



Bachelorarbeit

Information, Aufklärung und Entscheidungsfindung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht

Eine explorative Studie

Yvonne Cavicchia-Balmer

Vertiefungsrichtung Klinische Psychologie

Referentin: Dr. phil. Barbara Schmugge

Aurigeno, November 2010

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Bachelorstudienganges am Departement P der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Minervastrasse 30, Postfach, 8032 Zürich.

Ich bin wie ich bin
- mit all meinen tausend Facetten

Ich bin was ich fühle und spüre
- bewusst und unbewusst in mir selbst

Ich bin was andere in mir sehen
- von aussen sichtbar und gewünscht

Ich bin meine ganze Geschichte
- geprägt von Stunden, Tagen, Jahren

Ich bin immer wieder neu
- änderbar, offen und in Entwicklung

Ich bin mit all meinen Widersprüchen
- unglaublich komplex und verschieden

Ich bin wie ich bin
- lebendig und nur begrenzt fassbar

Doch wie viel darf ich sein?

Als Mensch in einer Welt zwischen
- Einfachheit und Komplexität
- Reduktion und Vielfalt
- Gleichheit und Verschiedenheit
- Fassbarkeit und Einmaligkeit

Ein Weg den wir immer wieder suchen müssen
- um sein zu können was wir sind

Yvonne, August 2010

Diese Arbeit war nur möglich dank Betroffenen und Beteiligten, welche mich in Form von Gesprächen und Texten an ihren Gedanken, Erfahrungen, Ideen und Gefühlen teilhaben liessen und meine Welt dadurch bereichert haben. Ihnen sind diese Gedanken gewidmet, mit den besten Wünschen für ihren ganz persönlichen Weg.

Herzlichen Dank an alle die diese Arbeit begleitet, unterstützt und ermöglicht haben. Dies gilt besonders für Dr. med. Jürg Streuli, Dr. phil. Barbara Schmugge, meine Freunde und Familie.

INHALTSVERZEICHNIS

1.	EINLEITUNG.....	1
1.1	Hintergrund und Ziel der Arbeit	2
1.2	Aufbau der Arbeit.....	3
1.3	Abgrenzungen.....	3
I	THEORETISCHER TEIL.....	4
2.	VARIANTEN DER BIOLOGISCHEN GESCHLECHTSENTWICKLUNG (INTERSEXUALITÄT/DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT).....	4
2.1	Dimensionen des Geschlechts: sex, gender und Geschlechtsidentität	4
2.2	Die Entwicklung des Geschlechts	6
2.3	Begriffe, Definition und Daten zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	8
2.4	Verschiedene Syndrome von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	9
2.5	Therapieempfehlungen – früher und heute	10
2.6	Situation und Rollen der Eltern.....	13
3.	ENTSCHEIDUNGSFINDUNG.....	15
3.1	Medical Decision Making.....	15
3.2	Das moralische Dilemma	17
3.3	Ethik in der Entscheidungsfindung und Medizinethik	17
3.4	Das moralische Dilemma und ethische Entscheidungsfindung bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.....	18
4.	INFORMED CONSENT	20
4.1	Begriffsklärung, rechtliche Rahmenbedingungen und klinische Praxis des Informed Consent.....	21
4.2	Der Informed Consent bei Kindern	22
4.3	Der Informed Consent bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.....	23
II	EMPIRISCHER TEIL.....	26
5.	FORSCHUNGSGEGENSTAND UND METHODIK.....	26
5.1	Ausgangslage mit Fragestellungen und Hypothesen	26
5.2	Untersuchungsdesign	28
5.3	Stichproben.....	30
5.4	Datenerhebung.....	31
5.5	Datenauswertung.....	33
5.6	Methodentriangulation und Gütekriterien.....	34

6.	DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE	35
6.1	Qualitative Inhaltsanalyse zur 1. Fragestellung.....	36
6.1.1	Rahmenbedingungen der Aufklärung und Information von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht	36
6.1.2	Erstinformationen für Eltern über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung nach der Geburt	38
6.1.3	Der Informed Consent bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	40
6.1.4	Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen	42
6.1.5	Diskurse um Definitionen und Begriffe zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	44
6.1.6	Situation für Betroffene	45
6.1.7	Postskript	46
6.2	Zusammenfassung und typisierende Strukturierung der Teilergebnisse für den zweiten Teil der Untersuchung.....	46
6.2.1	Medikalisierte Informed Consent.....	47
6.2.2	Demedikalisierte Informed Consent.....	47
6.3	Statistische Ergebnisse zur 2. und 3. Fragestellung.....	48
6.3.1	Deskriptive Statistik	49
6.3.2	Ergebnisse zur 2. Fragestellung	49
6.3.3	Ergebnisse zur 3. Fragestellung.....	53
7.	DISKUSSION	56
7.1	Zusammenfassung.....	57
7.2	Interpretationen der Ergebnisse.....	57
7.2.1	Information und Aufklärung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht	58
7.2.2	Medikalisierung und Demedikalisierung der Information und Aufklärung bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	59
7.2.3	Beeinflussung der Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen durch Art und Weise des I.C.	61
7.2.4	Gewichtung verschiedener Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen	62
7.3	Erkenntnisse zu den Fragestellungen.....	64
7.4	Konsequenzen für die Praxis	66
7.5	Kritik und Reflexion	67
7.6	Fazit und Ausblick	68
8.	ABSTRACT	70
9.	LITERATURVERZEICHNIS.....	71

ANHANG

1. Anhang:	Einverständniserklärung Gruppendiskussion	76
2. Anhang:	Gesprächsleitfaden Gruppendiskussion	77
3. Anhang:	Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse	79
4. Anhang:	Infomail an Studierende zum Experiment	81
5. Anhang:	Einverständniserklärung Experiment	82
6. Anhang:	Informed Consent medikalisiert (Text zum Video)	83
7. Anhang:	Informed Consent demedikalisiert (Text zum Video)	85
8. Anhang:	Instruktionen zum Experiment (Powerpointtext)	87
9. Anhang:	Fragebogen Experiment	88
10. Anhang:	SPSS Output Chi-Quadrat-Test: Zusammenhang Geschlecht und Entscheidungstendenz OP ja/nein	89
11. Anhang:	Tabelle Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen der Einflussfaktoren auf die Entscheidung; aufgeteilt nach I.C.; im Vergleich ja/nein OP	90
12. Anhang:	Tabelle der Mittelwerte der Einflussfaktoren auf die Entscheidung	91

ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abbildung 1:	Darstellung der Entscheidungstendenzen der Befragten, aufgeteilt nach den zwei I.C. medikalisiert und demedikalisiert	51
Abbildung 2:	Rangreihenfolge der Mittelwerte der Einflussfaktoren auf die Entscheidung beim I.C. medikalisiert	55
Abbildung 3:	Rangreihenfolge der Mittelwerte der Einflussfaktoren auf die Entscheidung beim I.C. demedikalisiert	56

TABELLENVERZEICHNIS

Tabelle 1:	Syndrome von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	10
Tabelle 2:	Kreuztabelle I.C. medikalisiert/demedikalisiert und Operationstendenz nein/ja	50
Tabelle 3:	Chi-Quadrat-Test: I.C. und Operationstendenz	50
Tabelle 4:	Effektstärke Chi-Quadrat-Test	50
Tabelle 5:	T-Test I.C. medikalisiert: Gruppenstatistik der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden	52
Tabelle 6:	T-Test I.C. medikalisiert: Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden	52
Tabelle 7:	T-Test I.C. demedikalisiert: Gruppenstatistik der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden	52
Tabelle 8:	T-Test I.C. demedikalisiert: Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden	53
Tabelle 9:	Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen der Einflussfaktoren auf die Entscheidung, aufgeteilt nach Tendenz OP ja und Tendenz OP nein im Vergleich der zwei I.C.	54

1. EINLEITUNG

Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung – eine Umschreibung für eine Besonderheit, welche besser bekannt ist unter Namen wie Intersex, Intersexualität, Disorders of Sex Development, Hermaphroditismus oder Zwitter. Viele Menschen wissen nichts oder nur sehr wenig über diese mögliche Geschlechtsentwicklung eines „Dazwischen“ von Mädchen und Knabe, Frau und Mann. Unser Alltag widerspiegelt mehrheitlich eine klar in zwei Kategorien getrennte Geschlechtereinteilung der Gesellschaft, auch wenn sich die Vorstellungen von weiblich und männlich über die Jahre immer wieder etwas ändern und sich in jüngerer Zeit Aussehen, Verhalten, Rollen und Erwartungen der Geschlechter etwas annähern. Im täglichen Umgang, wie z.B. im Sprachgebrauch oder beim Angeben der Personalia, spielen die Kategorien weiblich und männlich eine zentrale Rolle. Auch in zwischenmenschlichen Begegnungen zählt das Geschlecht wohl mit zu unseren ersten Wahrnehmungen unseres Gegenübers, bereits vom Moment der Geburt an.

Warum aber Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung und nicht ein bekannterer Begriff wie Intersexualität? Die Schwierigkeiten um eine adäquate und nicht stigmatisierende Begriffswahl machen deutlich, wie heikel der Umgang mit einem uneindeutigen Geschlecht in unserer Gesellschaft war und immer noch ist. In dieser Arbeit wird die Umschreibung Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung als Versuch einer möglichst wertneutralen Begriffswahl verwendet, weil viele der bekannteren Begriffe von einem Teil der Betroffenen aus unterschiedlichen Gründen abgelehnt werden und eine Änderung im Umgang mit der Thematik gesucht wird.

Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung sind auch durch jahrelange Tabuisierungen wenig bekannt und erforscht. In den vergangenen 50 Jahren war es vor allem die Medizin, welche sich damit auseinandersetzte. In jüngster Zeit jedoch interessieren sich zunehmend verschiedene Disziplinen wie Philosophie, Ethnologie und auch die Psychologie für Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Diverse Wissenschaften entdecken, wie viele wichtige, vielleicht gar existenzielle, Fragen für das Menschsein in der Auseinandersetzung damit liegen könnten. In der Konfrontation mit dieser Thematik und vor allem mit den betroffenen Menschen liegen Chancen und Möglichkeiten, Individuen, einzelne Disziplinen aber auch ganze Gesellschaften und Kulturen zu reflektieren. Vor allem interdisziplinäre Forschung könnte wichtige und gesellschaftlich alltagsrelevante Themen, wie den Umgang mit Geschlechterkategorien, Normen, Machbarkeit der modernen Welt und deren Grenzen, Entscheidungsfindung, Information und Kommunikation und viele andere beleuchten. Den Blick auf etwas zu richten, was nach Ansicht einer Gesellschaft nicht normal ist, sollte nicht als Auseinandersetzung mit einem Randthema betrachtet werden, sondern als Bereicherung und Erweiterung des Horizontes für alle, die sich der Thematik öffnen. Wo es Raum gibt für Fragen, kann auch gelernt werden. In diesem Sinne bleibt zu hoffen, dass diese Arbeit ein kleines Stück zu einem ethischen Umgang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung beitragen kann, der betroffene Menschen

unterstützt und gleichzeitig auch andere Menschen, Themen und Disziplinen bereichert.

1.1 Hintergrund und Ziel der Arbeit

Die Untersuchungen dieser Bachelorarbeit entstanden in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. med. Jürg C. Streuli vom Institut für biomedizinische Ethik der Universität Zürich und seiner Dissertation zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Die Erkenntnisse der Arbeit werden unter anderem einfließen in ein von J. Streuli geplantes Buch für Eltern, Betroffene und Professionelle zur Thematik der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht.

Diese empirische Arbeit soll einen Beitrag leisten zu den aktuellen und komplexen Fragestellungen in Psychologie, Medizin und Ethik rund um Geburten von Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Das Ziel ist, mögliche Einflüsse auf die Entscheidung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen durch die Art und Weise eines Informed Consent zu untersuchen. Umgesetzt wird dies in eine qualitative und eine quantitative Untersuchung mit den folgenden Fragestellungen:

1. Auf welche Art und Weise sollen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht informiert werden und welche Inhalte sollen in einem Informed Consent zu welchen Zeitpunkten thematisiert werden? (Qualitative Untersuchung)
2. Spielen Art und Weise eines Informed Consent bei der Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen eine Rolle? (Quantitative Untersuchung)
3. Welche Aspekte eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen? (Quantitative Untersuchung)

Mit der quantitativen, experimentellen Untersuchung werden die folgenden Hypothesen geprüft. Aus ethischen Gründen werden diese Untersuchungen nicht mit betroffenen Eltern, sondern mit Studierenden als potentielle zukünftige Eltern durchgeführt.

1. Art und Weise eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von (potentiellen zukünftigen) Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen:

- 1.a) Ein eher **medikalisierte**r Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **für** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.
- 1.b) Ein eher **demedikalisierte**r Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Ent-

scheidung **gegen** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

1.2 Aufbau der Arbeit

Im ersten Teil dieser Arbeit werden die theoretischen Grundlagen für die empirischen Untersuchungen geschaffen. Das zweite Kapitel nach der Einleitung informiert über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Dazu werden einleitend die drei Dimensionen des menschlichen Geschlechts und deren Entwicklung vorgestellt. Anschliessend werden Begriffe, Definitionen, Daten und verschiedene Formen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung näher betrachtet. Es folgen einige Ausführungen zu Therapieempfehlungen von früher bis heute und zur Situation der Eltern. Einen kleinen Einblick in die Thematik der Entscheidungsfindung gibt das dritte Kapitel anhand von Erkenntnissen aus der medizinischen Entscheidungsfindung (Medical Decision Making) und Erläuterungen zum moralischen Dilemma. Nach einigen Ausführungen zur Ethik im Allgemeinen und besonders zur Medizinethik, folgen spezifische Aspekte von moralischen Dilemmata und ethischer Entscheidungsfindung bei Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Das vierte Kapitel zum Informed Consent beginnt mit einer Begriffsklärung und rechtlichen Rahmenbedingungen. Es beinhaltet zudem die spezifische Umsetzung des Informed Consent bei Kindern als Patientinnen und Patienten und bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.

Im zweiten Teil werden die empirischen Untersuchungen dieser Bachelorarbeit vorgestellt. Das fünfte Kapitel erläutert Fragestellungen, Hypothesen und Untersuchungsdesign. Das methodische Vorgehen von der Datenerhebung bis zur Datenauswertung wird transparent gemacht. Eine ausführliche Darstellung der Forschungsergebnisse erfolgt im sechsten Kapitel. Im siebten Kapitel werden die Ergebnisse zusammengefasst und auf der Grundlage der Theorien diskutiert und interpretiert. Dazu werden die gestellten Fragen beantwortet und es folgen Überlegungen zur Praxis. Eine kritische Reflexion, Fazit und Ausblick folgen zum Schluss der Diskussion.

1.3 Abgrenzungen

Diese Arbeit versucht Fragestellungen zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung interdisziplinär zu untersuchen. Die Zusammenarbeit mit J. Streuli vom Institut für biomedizinische Ethik der Universität Zürich, der Einbezug von verschiedenen Fachpersonen in der empirischen Untersuchung (Gruppendiskussion) und ausgewählte Literatur und Theorien aus Medizin und Philosophie sollen die psychologische Perspektive dieser Arbeit ergänzen und bereichern. Mangels spezifischer Fachkenntnisse anderer Disziplinen der Autorin und aufgrund des begrenzten Rahmens dieser Arbeit, wird dies jedoch nur in bescheidenem Rahmen möglich sein. Diese Arbeit ist ein Versuch der Annäherung an die komplexe Thematik. Die Auswahl der Theorie erfolgt in Bezug auf die Fragestellungen in einem möglichst umfassenden interdisziplinären Sinne und die einzelnen Gebiete können

konsequenterweise nicht vertieft werden. Der Schwerpunkt dieser Arbeit liegt in den Zusammenhängen und Verknüpfungen von verschiedenen Aspekten der Thematik. Auf kulturelle und individuelle Unterschiede kann nicht eingegangen werden. Die theoretischen Ausführungen basieren auf Literatur aus dem euroamerikanischen Kulturraum. Nur ausgewählte Theorien der Entscheidungsfindung werden in die Arbeit mit einbezogen. Die Fragestellungen dieser Arbeit fokussieren auf die Situation der Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht. Erfahrungen und Sichtweise der Betroffenen selbst können deshalb nicht umfassend dargestellt werden und fließen nur teilweise und indirekt mit ein. Aspekte der Sexualität, sexuelle Orientierung und Fertilität bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung werden nicht explizit thematisiert. Medizinische Informationen werden, soweit für das Verständnis wichtig, vereinfacht dargestellt.

Im Sinne einer geschlechtergerechten Sprache werden in dieser Arbeit weibliche und männliche Formen in zufällig wechselnder Reihenfolge mit Paarformen verwendet.

I THEORETISCHER TEIL

Die theoretischen Grundlagen werden in drei Hauptkapiteln erläutert. Zu *Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung*, *Entscheidungsfindung* und *Informed Consent* erfolgen eine Aufarbeitung der aktuellen wissenschaftlichen Literatur, Begriffsklärungen, Definitionen und ausgewählte Theorien als Ausgangslage für die empirischen Untersuchungen.

2. VARIANTEN DER BIOLOGISCHEN GESCHLECHTSENTWICKLUNG (INTERSEXUALITÄT/DISORDERS OF SEX DEVELOPMENT)

Für einen umfassenden Hintergrund und ein besseres Verständnis von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung werden in diesem Kapitel zuerst die verschiedenen Dimensionen des Geschlechts und deren Entwicklung erklärt. Im Anschluss daran folgen eine Begriffsklärung, Definitionen, einige Daten und Ausführungen zu den verschiedenen Syndromen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Die Komplexität der Thematik wird verdeutlicht durch Therapieempfehlungen im Wandel von früher zu heute und durch Ausführungen zur Situation der Eltern.

2.1 Dimensionen des Geschlechts: sex, gender und Geschlechtsidentität

Das menschliche Geschlecht wird in unserer Kultur dichotom in weiblich und männlich kategorisiert und über verschiedene Dimensionen definiert. Für diese einzelnen Aspekte des Geschlechts existieren in verschiedenen Disziplinen teilweise unterschiedliche Begriffe, Definitionen und Abgrenzungen. Laut Pschyrembel (2003, S. 171) werden somatisches, soziales und psychisches Geschlecht unterschieden. Diese drei Dimensionen werden in dieser Arbeit mit den Begriffen *sex*, *gender* und *Geschlechtsidentität* umschrieben, wobei die

englische Begriffswahl der ersteren zwei durch deren häufige Verwendung in der deutschen Literatur begründet ist.

Sex, das somatische oder auch biologische Geschlecht, umfasst das chromosomale (Karyotyp 46, XX → weiblich, Karyotyp 46, XY → männlich), das gonadale (Hoden, Eierstöcke und durch diese produzierten Hormone) und das genitale Geschlecht (äussere Sexualorgane). *Gender*, das soziale Geschlecht als Summe soziokultureller Attribute der Geschlechtskategorien, wirkt beim Individuum im Rahmen einer Geschlechtszuordnung über das Zuweisungsgeschlecht (Geburtsurkunde), das Erziehungsgeschlecht und das juristische Geschlecht (persönliche Dokumente). Die *Geschlechtsidentität*, das psychische Geschlecht, ist das vom Individuum selbst empfundene Geschlecht (subjektive Wahrnehmung) und das zerebrale Geschlecht (neurohormonal und neuroanatomisch).

Die Unterscheidung von sex und gender geht zurück auf John Money und Anke Ehrhardt, welche in den 70-er Jahren des letzten Jahrhunderts diese zwei Kategorien populär machten. Money und Ehrhardt führten als Aspekte von gender auch die Begriffe gender role als öffentliche Manifestation (Verhalten) der Geschlechtsidentität und gender identity als private Erfahrung der Geschlechtsrolle ein (Fausto-Sterling, 2000, S. 3-4/257). Einige Autoren (Butler, 1991, S. 24; Groneberg, 2008, S. 124) ordnen sex dem Konstrukt gender unter, mit der Argumentation, dass auch biologische Geschlechtsdefinitionen sozialen und kulturellen Einflüssen unterliegen, wie die Beispiele der umstrittenen Chromosomentests als Geschlechterkategorisierung im Sport oder normative Definitionen und Abgrenzungen zwischen Pathologie und Gesundheit in der Medizin zeigen. Die Begriffe Geschlechtsrolle oder Geschlechtsrollenverhalten werden von Rieben (2008, S. 168-169) als soziale Konzepte auf der Grundlage von Geschlechtsrollenstereotypen umschrieben und dem sozialen Geschlecht gender zugeordnet.

Rieben (2008, S. 170-173) kritisiert an Definitionen von gender und der von Money gender zugeordneten gender identity eine ungenügende Abgrenzung zwischen psychischen und sozialen Aspekten. Er plädiert deshalb für eine eigenständige psychische Geschlechtsdimension, die Geschlechtsidentität, als Ergänzung zu sex und gender. Anstelle einer Definition erklärt Rieben (2008, S. 146-174) die Geschlechtsidentität anhand von sieben wesentlichen Aspekten: lebenslange Prozesshaftigkeit, Interdependenz zwischen Individuum und Gesellschaft, Abhängigkeit von der Reflexivität des Individuums, Individuumsleistung, Rollenabhängigkeit von gesellschaftlichen Erwartungen, Multidimensionalität der Geschlechtsmerkmale, Abhängigkeit von möglichen Geschlechtskategorien. Diese Faktoren machen gegenseitige Einflüsse und Zusammenhänge zwischen den Konzepten Geschlechtsidentität und gender deutlich. Es gilt heute jedoch als erwiesen, dass Geschlechtsidentität nicht alleine durch Erziehung bestimmt, sondern auch durch aktive Beteiligung des Individuums geprägt wird (Groneberg, 2008, S.132).

Welche Einflüsse das biologische Geschlecht, sex, auf die Geschlechtsidentität hat, ist bislang noch unsicher. Nach Groneberg (2008, S. 131-132) geht man heute davon aus, dass

das Gehirn bereits beim Embryo geschlechtsspezifisch differenziert ist, jedoch bleibt unklar, ob eher in prädeterminierter oder in prädisponierter Weise. Neurohormonale und neuroanatomische Aspekte werden je nach Autor der biologischen Dimension sex oder der Geschlechtsidentität zugeordnet (Groneberg, 2008, S. 122; Pschyrembel, 2003, S. 171). Das biologische Geschlecht besteht aus mehreren konkordanten oder nicht konkordanten (Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung) Komponenten und muss nicht gezwungenermassen mit der Geschlechtsidentität und/oder sozialen Dimensionen wie dem Erziehungsgeschlecht und dem Geschlechtsrollenverhalten übereinstimmen.

Welche Dimensionen aber bestimmen das Geschlecht eines Menschen als männlich oder weiblich? Gibt es überhaupt ein „wahres“ Geschlecht? Wie schwierig diese Fragen sind, wird vor allem bei Nicht-Konkordanz der verschiedenen Aspekte, wie zum Beispiel bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, deutlich. Fausto-Sterling (2000, S. 3-5) meint, dass eine Geschlechtszuteilung letztendlich immer eine soziale Entscheidung ist und führt als Beispiel unterschiedliche Entscheidungsparameter der Medizin bei der Geschlechtszuweisung von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht an (z. B. Reproduktionsfähigkeit bei Frauen, Penisgrösse bei Männern). Groneberg (2008, S. 141) betont, dass auch aus ethischen Gründen das letzte und wichtigste Kriterium für das Geschlecht eines Menschen die psychische Dimension, die Geschlechtsidentität, sein sollte. Bei der Frage nach der Geschlechtszuordnung wird von verschiedenen Autoren auch immer wieder das streng kategorische Zweigeschlechtermodell in Frage gestellt (Fausto-Sterling, 2000, S. 20-25; Groneberg, 2008, S. 141).

Abgrenzungsschwierigkeiten und Fragen zu Zusammenhängen und gegenseitigen Einflüssen zeigen sich auch bei der Entwicklung der verschiedenen Dimensionen des Geschlechts.

2.2 Die Entwicklung des Geschlechts

Die Entwicklung des biologischen Geschlechts, *sex*, beginnt mit der Befruchtung der Eizelle, womit das chromosomale Geschlecht festgelegt wird (am häufigsten 46, XX bei Frauen und 46, XY bei Männern). Die Anlagen der Gonaden, Gonodukten und der Genitalen sind bipotent, das heisst, bis zu einem gewissen Zeitpunkt geschlechtlich undifferenziert (Bosinski, 2000, S. 100-104). Bis ungefähr zur siebten Schwangerschaftswoche sind Gonaden, bis zur achten Schwangerschaftswoche das äussere Genitale bei beiden Geschlechtern gleich (Schultka, 2008, S. 15/25). Danach wird unter dem Einfluss von Genen (lokalisiert auf den Chromosomen) die Entwicklung der Gonaden zu Hoden oder Ovarien (Eierstöcken) eingeleitet. Die Entwicklung der äusseren Geschlechtsmerkmale wird über komplizierte Mechanismen hormonell gesteuert (Richter-Appelt, 2008, S. 55). In der Pubertät werden die Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale und die Reproduktionsfähigkeit des Individuums mittels komplexen endokrinen und physiologischen Abläufen angeregt. Die pränatalen und pubertären Geschlechtsentwicklungen durch verschiedene Hormone wirken auch auf die Gehirnentwicklung ein, wobei die genauen Auswirkungen

noch nicht geklärt sind (Hiort & Thyen, 2005, S. 5-17). Lang (2006, S. 67-77) weist darauf hin, dass weder die Biologie noch die Medizin eindeutig beantworten können, welcher der verschiedenen Aspekte letztendlich den biologischen Geschlechterunterschied ausmacht und eine eindeutige Geschlechtskategorisierung ermöglicht. Die hormonellen Einflüsse und die Entwicklung der primären und sekundären Geschlechtsmerkmale sind in ihren (quantitativen) Ausprägungen individuell verschieden und können auch als Kontinuum betrachtet werden, auf welchem die je stärksten Ausprägungen als weibliche und männliche Pole begriffen werden.

Hier zeigt sich auch der Einfluss von *gender* im Sinne von kulturellen und sozialen Definitionen einer normativen oder nicht-normativen biologischen Entwicklung und daraus folgenden Begrifflichkeiten wie Störungen und Krankheit. Bereits vom Moment der Geburt an werden Einflüsse im Sinne von *gender* auf die Geschlechtsentwicklung eines Kindes wirksam. Aufgrund der äusseren Geschlechtsorgane des Kindes wird das Geschlecht festgelegt und als Zuweisungsgeschlecht in der Geburtsurkunde eingetragen. Das Kind wird in der Folge aufgrund verschiedensten kulturellen, sozialen und familiären Vorstellungen von weiblich und männlich mehr oder weniger stark geschlechtstypisch in einem Erziehungsgeschlecht erzogen. Dies geschieht bewusst und unbewusst und in gegenseitigen Interaktionen mit der Umwelt (Groneberg, 2008, S. 123). Das Kind lernt Geschlechtsrollenverhalten, das heisst, auf kulturellem und historischem Hintergrund basierende geschlechtstypische Verhaltensweisen, Einstellungen, Persönlichkeitsmerkmale und Präferenzen werden übernommen. Bereits gegen Ende des ersten Lebensjahres können bei Kindern solche Verhaltensweisen beobachtet werden und dieses Einnehmen einer Geschlechtsrolle wird im Laufe der Entwicklung in der ständigen Interaktion mit der Umwelt weiter ausdifferenziert (Richter-Appelt, 2007, S. 238-239).

Das Kind nimmt in seiner sozialen Umwelt Geschlechterdifferenzierungen und damit verbundene Konsequenzen wahr, welche zu einem geschlechtsbezogenen Selbstkonzept, Einstellungen und Verhaltensweisen beitragen. Daraus bildet sich eine *Geschlechtsidentität* über die eigene Person mit kognitiven, emotional-motivationalen und verhaltensmässigen Aspekten (Trautner, 2008, S. 631-633). Basierend auf dem Geschlechterkonzept von John Money schreibt Fiedler (2005, S. 18-20), dass die Geschlechtsidentität bereits in den ersten zwei bis vier Jahren der kindlichen Entwicklung festgelegt ist und sich kaum noch ändert. Trautner (2008, S. 633-641) geht jedoch davon aus, dass sich die Geschlechtsidentität über die gesamte Lebensspanne eines Menschen entwickelt. Aus der Säuglingsforschung ist bekannt, dass bereits ab einigen Lebensmonaten zwischen weiblichen und männlichen Stimmen und Gesichtern differenziert werden kann. Bis Ende des zweiten Lebensjahres können Kinder die beiden Geschlechter klar unterscheiden und mit circa zweieinhalb bis drei Jahren sich selber einem Geschlecht zuordnen. Im Vorschulalter nimmt die Bedeutung von Kategorien allgemein und damit auch von Geschlechterkategorien zu. Damit verbunden wächst das Wissen an Geschlechtsstereotypen. Gleichzeitig werden geschlechtshomogene

Gruppen für Kinder wichtiger. Ab dem Schulalter haben Kinder Kenntnisse über die genitalen Grundlagen des Geschlechts. Geschlechtsstereotypen werden in den folgenden Jahren zunehmend flexibler und kindliche Konzepte und Einstellungen werden differenzierter. In der Adoleszenz ist Identitätsentwicklung eine zentrale Aufgabe und durch die eigenen körperlichen Veränderungen werden viele neue Aspekte des Geschlechts zum Thema. Im Erwachsenenalter wird die Geschlechtsidentität vor allem durch die Auseinandersetzung mit wichtigen Entwicklungsaufgaben wie z. B. Liebesbeziehungen, Berufs- und Elternrollen beeinflusst.

Bei Abweichungen von einer als „normativ“ definierten Entwicklung des Geschlechts, wie zum Beispiel bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, stellen sich Fragen zu Auswirkungen, Folgen und dem gesellschaftlichen Umgang. Diese widerspiegeln sich oft auch in Definitionen und Begriffszuordnungen.

2.3 Begriffe, Definition und Daten zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Wie in der Einleitung bereits angesprochen, existieren für Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung mehrere Begriffe. In der Medizin wurde 2005 die Terminologie auf Disorders of Sex Development (DSD) festgelegt, wobei vor allem der Begriff der Störung Diskussionen auslöste (Richter-Appelt, 2007, S. 236). In sozialwissenschaftlichen Disziplinen werden meistens die Begriffe Intersexualität oder Intersex verwendet. Der englische Begriff Intersex wird übersetzt mit „Zwischen-Geschlecht“ und von einigen Betroffenen als passend erachtet, da er auch auf soziale Dimensionen hinweist (Lang, 2006, S. 101). In der deutschen Sprache können jedoch die Begriffe Sex und Sexualität irreführend wirken, da sie weniger auf das biologische Geschlecht hinweisen. Die Begriffsauswahl wird öfters als unbefriedigend beschrieben und Intersexualität oder Intersex mangels Alternativen verwendet (Zehnder, 2008, S. 26). Betroffene selbst wählen sehr unterschiedliche Begriffe als für ihre Variante der biologischen Geschlechtsentwicklung passend (Fröhling, 2003, S. 139). Einige der Betroffenen und betroffenen Eltern bevorzugen als Bezeichnung das spezifische Syndrom (Kleinemeier & Jürgensen, 2007, S. 5).

Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung werden medizinisch definiert als „angeborene Bedingungen, unter denen die Entwicklung des chromosomalen, gonadalen oder anatomischen Geschlechts untypisch ist“ (Richter-Appelt, 2007, S. 236). Nicht alle geschlechtsdeterminierenden und –differenzierenden Körpermerkmale (Chromosomen, Gene, Hormone, Keimdrüsen, äussere Geschlechtsorgane) entsprechen demselben Geschlecht. Während der pränatalen Entwicklung kann es bei jedem einzelnen Entwicklungsschritt zu Variationen in der Geschlechtsdifferenzierung kommen. In der Folge davon kann bei der Geburt das Genitale uneindeutig sein. Es ist auch möglich, dass das Genitale eindeutig weiblich erscheint trotz männlichem Chromosomensatz und umgekehrt.

Es handelt sich bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung um mindestens 20

unterschiedliche Syndrome mit vielfältigen Erscheinungsbildern, Symptomen und Ursachen (Fröhling, 2003, S. 144). Je nach Syndrom werden Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung bei der Geburt, im Laufe der Kindheit oder in der Pubertät bei Ausbleiben oder unerwarteter körperlicher Entwicklung entdeckt. Von verschiedenen Disziplinen und Experten werden teilweise unterschiedliche Abgrenzungen in der Definition gemacht. Uneinigkeit besteht vor allem darüber, ob Änderungen im Chromosomensatz und Hypospadien (Harnröhre endet unterhalb der Penisspitze) ebenfalls mitzuzählen sind oder nicht (Groneberg, 2005, S. 233-234). Eine wichtige definitorische Unterscheidung ist zur Transsexualität zu machen, bei welcher die Geschlechtsidentität als nicht übereinstimmend mit dem biologisch eindeutigen Geschlecht erlebt wird. Transsexualität ist gemäss ICD-10 der WHO (2008, S. 263) eine psychische Störung.

Diese Abgrenzungs- und Definitionsunterschiede, Tabuisierungen, Verheimlichungen von Diagnosen und zusätzliche Populationsunterschiede führen zu stark divergierenden Häufigkeitsangaben in der Literatur zwischen 0.018-1,7 % (Richter-Appelt, 2007, S. 237). In Deutschland wird die Inzidenz bei enger Definition auf 0.03% geschätzt (Reinecke, Hampel, Richter-Appelt, Hiort & Thyen, 2004, S. 264). In der Schweiz würden mit dieser vorsichtigen Inzidenzschätzung auf die jährlichen circa 78'000 Geburten (Bundesamt für Statistik, 2009) ungefähr 23 Geburten mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung kommen. Einige der vielen möglichen Erscheinungsformen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung werden im folgenden Kapitel vorgestellt.

2.4 Verschiedene Syndrome von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Es gibt in der komplexen Entwicklung des biologischen Geschlechts viele Möglichkeiten zu Variationen. Dies bedeutet eine grosse Heterogenität bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, da viele verschiedene Erscheinungsbilder mit verschieden starken Ausprägungen und vielfältigen Ursachen möglich sind. Allen Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung gemeinsam ist einzig eine fehlende Übereinstimmung zwischen dem chromosomalen Geschlecht, den inneren Geschlechtsorganen und dem Erscheinungsbild der äusseren Genitalien. Bei etwa 50% der Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung bleibt die genaue Ursache und Diagnose, trotz in den letzten Jahren zunehmend differenzierten Diagnostikmöglichkeiten, unbekannt (Thyen, Jürgensen & Kleinemeier, 2005, S. 293). Die häufigsten Diagnosen sind das Androgenitale Syndrom (AGS), die Gonadendysgenesien (GD) und die Androgenresistenzen (CAIS/PAIS). Eine weitere bekannte Diagnosegruppe sind Störungen der Androgenbiosynthese (5 α -Reduktase-Typ-II-Mangel, 17 β -Hydroxysteroid-Dehydrogenase-Mangel). Die Tabelle 1 gibt einen kleinen Überblick über verschiedene mögliche Erscheinungsbilder von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.

Androgenitales Syndrom AGS (mit und ohne Salzverlust)	
Chromosomensatz	46, XX (auch 46, XY möglich → aber dann ist die Geschlechtsentwicklung unauffällig)
Phänotyp bei Geburt	Grosse Variation: Unauffällig, weiblich mit Virilisierungserscheinungen, Klitorishypertrophie bis Mikropenis, Verengung und Verkürzung der Vagina möglich
Phänotyp weitere Entwicklung	Weitere Virilisierungserscheinungen möglich, mangelnde Brustentwicklung
Inneres Genitale	weiblich
Vitale Indikationen	Mangel an Aldosteron → Kortisoneinnahme, medikamentöse Behandlung

Androgenresistenz (Androgeninsensitivitätssyndrom, AIS): komplett: CAIS, teilweise: PAIS	
Chromosomensatz	46, XY
Phänotyp bei Geburt	CAIS weiblich PAIS meist uneindeutiges Genitale von eher weiblich bis zu männlichem Phänotyp (Mikropenis, Hypospadie)
Phänotyp weitere Entwicklung	Fehlende oder geringe Schambehaarung CAIS sekundäre weibliche Geschlechtsmerkmale PAIS mässige Ausprägung männlicher sekundärer Geschlechtsmerkmale, Brustentwicklung möglich
Inneres Genitale	CAIS männliche Gonaden, Vagina blind endend, keine Tuben oder Uterus PAIS partielle Maskulinisierung

Gonadendysgenese GD komplett/inkomplett (gemischt)	
Chromosomensatz	46, XX oder 46, XY oder Chromosomenaberration
Phänotyp bei Geburt	Heterogen: meist weiblich, auch uneindeutig oder männlich
Phänotyp weitere Entwicklung	Ausbleiben der weiblichen Pubertätsentwicklung, Virilisierung oder Feminisierung möglich
Inneres Genitale	Heterogen: weiblich oder Mischform

5α Reduktase-Typ-II-Mangel (5α-RDM)	
Chromosomensatz	46, XY
Phänotyp bei Geburt	Meist weibliches Genitale (blind endend) oder geringe Vermännlichung (Hypospadie, Mikropenis)
Phänotyp weitere Entwicklung	Pubertät starke Virilisierungserscheinungen
Inneres Genitale	männlich

17β-Hydroxysteroid-Dehydrogenase-Mangel (17β-HSDM)	
Chromosomensatz	46, XY
Phänotyp bei Geburt	weibliches Genitale oder leicht virilisiert
Phänotyp weitere Entwicklung	Pubertät starke Virilisierung
Inneres Genitale	männlich

Tabelle 1: Syndrome von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Zusammengestellt nach Grüters, 2008, S. 31-37; Richter-Appelt, 2007, S. 240-243.

Bei verschiedenen Syndromen und Erscheinungsformen von uneindeutigen Genitalien, wie beispielsweise Chromosomenaberrationen (z.B. Turner- oder Klinefelter-Syndrom) und Fehlbildungen (z.B. isolierte Hypospadie), besteht Uneinigkeit darin, ob diese ebenfalls zu den Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung zählen oder nicht (Richter-Appelt, 2007, S. 240-243). Auch in Bezug auf mögliche Therapien gibt es noch viele Unklarheiten, wie das anschliessende Kapitel zeigt.

2.5 Therapieempfehlungen – früher und heute

Bis in die 50-er Jahre des letzten Jahrhunderts erfolgte die Geschlechtsbestimmung und die Zuweisung zu einem Geschlecht bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

durch Inaugenscheinnahme und war deshalb mehr oder weniger zufällig (Bosinski, 2001, S. 13). Operationen waren technisch kaum durchführbar und es ist wenig darüber bekannt, wie die Betroffenen mit ihrer Besonderheit lebten. Ab Mitte der 50-er Jahre orientierte man sich gemäss Jürgensen, Hiort und Thyen (2008, S. 229) in den westlichen Ländern bei der Therapie von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung an den Empfehlungen von John Money. Unter dem Begriff „optimal gender policy“ wurden Kinder mit uneindeutigem Geschlecht möglichst schnell einem Geschlecht zugewiesen (oft das aus ärztlicher Sicht am Besten zu realisierende Geschlecht), und man empfahl den Eltern, bei ihrem Kind geschlechtsangleichende Operationen in den ersten 18 Monaten durchzuführen. In der Annahme, dass die Geschlechtsidentität eines Kindes bei der Geburt neutral sei, wurde den Eltern angeraten, ihr Kind möglichst eindeutig geschlechtstypisch zu erziehen und die Wahrheit über sein Geschlecht und die Gründe für die medizinischen Behandlungen geheim zu halten. Teilweise wurden selbst die Eltern nicht umfassend über Diagnose und Therapie aufgeklärt. Die gesamte Behandlung wurde darauf ausgelegt, möglichst grosse genitale Unauffälligkeit zu erreichen und Verunsicherungen zu vermeiden.

Diese Richtlinien werden seit einigen Jahren vor allem von Betroffenen und zunehmend auch von Ärztinnen kritisiert (Jürgensen, Wiesemann, Hampel & Thyen, 2008). Als Gründe dafür werden unter anderen Traumatisierungen durch Operationen und Behandlungen, Irreversibilität der Geschlechtszuweisung, Verletzungen der Körperintegrität, verminderte oder vollkommen fehlende sexuelle Empfindungsfähigkeit, verletzte Gefühle und schwierige Beziehungen durch Tabuisierungen genannt (z.B. verschiedene Berichte von Betroffenen in Fröhling, 2003).

Kipnis und Diamond (1989; zit. nach Ude-Koeller & Wiesemann, 2005, S. 308) plädieren deshalb für ein Moratorium von geschlechtsangleichenden Massnahmen ohne vitale Indikation, bis die betroffenen Kinder in einwilligungsfähigem Alter sind oder die Therapieergebnisse mit Langzeitstudien besser überprüft sind. Dieser Ansatz, bekannt unter dem Namen „full consent policy“, wird zwar aktuell nach wie vor diskutiert, hat sich aber bisher in der Praxis nicht durchgesetzt. Auch heute noch liegen weder für die „optimal gender policy“ noch die „full consent policy“ wissenschaftliche evidenzbasierte Daten vor. Sanders, Carter und Goodacre (2007, S. 3188) sprechen von einer „informed consent policy“, wenn mit medizinischen Interventionen zugewartet wird, bis die Betroffenen selbst an der Entscheidung beteiligt werden.

In den letzten Jahren wurden die Fragen nach einer angemessenen Therapie zunehmend auch von der Medizinethik und anderen Disziplinen diskutiert. Nach Ansicht der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ (2008, S. 241-245) ist in der medizinischen Fachwelt und unter den Betroffenen vor allem die Frage umstritten, ob Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung grundsätzlich als krankhaft und behandlungsbedürftig anzusehen sind. Diese Arbeitsgruppe hat auf der Basis von ethischen Prinzipien ein Konsensuspapier mit neun Grundsätzen und Empfeh-

lungen für das therapeutische Team ausgearbeitet. Als Ziel wird ein „sensibler und einzel-fallorientierter Umgang mit der Feststellung uneindeutiges Geschlecht und die Sicherstel-lung eines höchstmöglichen Masses an aktueller und zukünftiger Lebensqualität für die Betroffenen“ genannt (Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“, 2008, S. 244). Auch Thyen, Richter-Appelt, Wiesemann, Hol-terhus und Hiort (2005, S. 1-8) vertreten die Ansicht, dass aufgrund der Heterogenität von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung und der Vielfalt an Möglichkeiten im Umgang damit, keine generell richtigen oder falschen Entschiede definiert werden können und jede Familie ihren eigenen Weg finden muss.

In der Literatur werden für die Behandlung und Betreuung von Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung spezialisierte Referenzzentren und interdisziplinäre Teams empfohlen, welche sich langfristig und nebst der medizinischen auch um eine psy-cho-soziale Begleitung der gesamten Familie kümmern (Jürgensen, Wiesemann, Hampel & Thyen, 2008, S. 30-34). Die Kinderklinik Charité in Berlin hat ein „Modell zur Frühversor-gung von Kindern mit DSD“ entwickelt, in welchem zusätzlich Selbsthilfegruppen eine grosse Bedeutung einnehmen und eine spezielle Patenschaft für das Kind mit einer selbst betroffenen Person vorgesehen ist (Kleinemeier, Werner-Rosen, Jürgensen & Thyen, 2007, S. 126-127). Allerdings gibt es in Deutschland gemäss Kleinemeier et al. trotz theoretischen Modellen noch grosse Diskrepanzen zwischen der Versorgungsrealität und den geforderten Behandlungsstandards.

Im Zusammenhang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung wird in der Literatur auch von Medikalisierung gesprochen. Conrad (2007) definiert Medikalisierung als „a problem is defined in medical terms, described using medical language, understood through the adaption of a medical framework, or „treated“ with a medical intervention“ (S. 5). Medikalisierung ist bidirektional und das Gegenteil, die Demedikalisierung, bedeutet gemäss Conrad (2007, S. 7), dass ein Problem nicht mehr in medizinischer Terminologie umschrieben wird und medizinische Behandlungen nicht länger als angemessene Behand-lungen gelten. Szasz (2007, S. xiii-xxvi) weist darauf hin, dass Medikalisierung und Deme-dikalisierung gesellschaftliche Prozesse sind, welche sich über die Zeit und innerhalb von Kulturen verändern. In den Fragen danach, was krank und was gesund ist und wo deren Grenzen sind, wie auch in der Diskussion, was Schicksal ist, von einer höheren Macht ge-geben oder durch die Medizin behandelt werden kann, verändern sich die gesellschaftlichen Definitionen. Diese werden beeinflusst durch Politik, Wirtschaft, Wissenschaft, letztendlich die menschlichen Interessen und Aktivitäten. Als Beispiele für solche Prozesse werden der Umgang mit Homosexualität, Reproduktionsmedizin, psychischen Störungen wie ADHS und Posttraumatischen Störungen oder auch mit Medikamenten und Drogen genannt.

Lang (2006, S. 64-67/126) spricht bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung von Medikalisierung und Pathologisierung, weil die Biomedizin sie als Krankheit, Störung und Fehlentwicklung definiert und das Ziel hat, diese „Störung“ zu erkennen, erklären und

behandeln. Es werden gemäss Lang medizinische Kategorien geschaffen, welche mit den individuell erlebten Krankheitserfahrungen nichts zu tun haben müssen. Es kann möglicherweise auch die Gefahr von „curing“ (Herstellen von Normativität) statt „healing“ (Heilung) bestehen. Von dieser Definition einer Behandlung als Heilbehandlung oder nicht sind auch juristische Diskurse betroffen. Das Recht auf körperliche Unversehrtheit der UN-Kinderrechtskonvention (1989) erlaubt körperliche Eingriffe nur mit Zustimmung des betroffenen Kindes oder unter dem Aspekt einer Heilbehandlung.

Ude-Koeller und Wiesemann (2005, S. 310) empfehlen für Entscheidungen von solch grosser Tragweite, wie diejenigen der Geschlechtszuweisung und für oder gegen eine geschlechtsangleichende Therapie, eine familienorientierte Entscheidungsfindung mit Einbezug von familiären Denkstilen, Wertmassstäben und Lebensmustern. Das folgende Kapitel untersucht die Situation der Eltern etwas genauer. Es wird dabei vor allem auf die Diagnosestellung von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung bei der Geburt eingegangen.

2.6 Situation und Rollen der Eltern

Die meisten Eltern trifft diese Diagnose unvorbereitet und unerwartet. Viele haben noch nie etwas von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung gehört, erleben die Diagnose als Schock und sind tief verunsichert (Reinecke et al., 2004, S. 270). Wenn auf die zentralen Fragen nach dem Geschlecht und der Gesundheit bei einer Geburt keine eindeutigen Antworten folgen, erleben viele Eltern das mit Freude erwartete Ereignis der Geburt plötzlich mit starken Gefühlen von Trauer, Angst, Kummer, Wut, Schuld und Scham besetzt. Der Psychotherapeut Werner-Rosen (Fröhling, 2003, S. 184-186) spricht gar von einem Geburtstrauma für die Eltern, welches bearbeitet werden muss, damit die Eltern ihr Kind nebst ihren eigenen Ängsten wahrnehmen und annehmen können. Werner-Rosen vermutet, dass Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, obwohl sie in den meisten Fällen nicht lebensbedrohend für das Kind sind, so schwerwiegend erlebt werden, weil es sich beim Geschlecht auch um Sexualität dreht, welche existenziell erfahren wird. Die Kinderärztin Thyen (Fröhling, 2003, S. 148) vermutet als Ursache für die grosse Bedeutsamkeit die Geschlechtsidentität, welche als Kernbestandteil der Identität gilt und als sehr wichtig betrachtet wird, um im sozialen Leben zurechtzukommen.

Oft gelingt es den Eltern nach der Geburt schlecht, die Gegenwart mit dem Kind zu leben, da sie in ihrem Bewusstsein mit der Zukunft des Kindes beschäftigt sind. Die vielen Sorgen um die Entscheidungen, die sie zu fällen haben und die psychischen und sozialen Belastungen und Ängste können dazu verleiten, möglichst schnell handeln zu wollen, obwohl medizinisch kein Zeitdruck besteht. Der Druck, entscheiden zu wollen und/oder müssen, kann auf eigenen Erwartungen basieren, das Kind als Knabe oder Mädchen ansprechen und erziehen zu wollen. Aber auch Ängste vor Stigmatisierungen, Fragen von Verwandten und

Freunden und soziale Isolation können dazu beitragen (Jürgensen, Hampel, Hiort & Thyen, 2006, S. 368).

Unter Mithilfe und Beratung durch medizinisches Personal treffen die Eltern Entscheidungen über das Erziehungsgeschlecht des Kindes und über die weiteren Abklärungen und eventuelle Behandlungen und Therapien in Form von Medikamenten (z.B. künstliche Hormone) und/oder Operationen. Eltern haben gemäss Jürgensen, Wiesemann, Hampel und Thyen (2008, S. 32) mit ihren Vorstellungen, Erwartungen und Wünschen für ihr Kind eine zentrale Rolle in diesen Entscheidungsprozessen, da eine stabile Eltern-Kind-Beziehung sehr wichtig ist. Nach diesen Autorinnen und Autoren sollten die Eltern darin unterstützt werden, ihre emotionalen Bindungsprozesse unabhängig vom Aussehen ihres Kindes zu machen. Vielen Eltern fällt es schwer die Ambivalenz des Geschlechtes auszuhalten, was eine Verunsicherung in der Annahme des Kindes bewirken kann. Zusätzlich kann eine eventuelle Trennung von Eltern und Kind durch diagnostische Interventionen die erste Phase der Bindung erschweren, welche gerade für die anstehenden Schwierigkeiten wichtig wäre (Thyen, Jürgensen & Kleinemeier, 2005, S. 296).

Einigen Eltern erscheinen in dieser schwierigen Situation medizinische operative Möglichkeiten als eine optimale Lösung für all die körperlichen, emotionalen und sozialen Schwierigkeiten, welche sie befürchten (Karkazis, 2008, S. 179-215). Es scheint, dass viele Eltern Mühe haben, sich ihr Baby in zwanzig Jahren vorzustellen und sich Gedanken über seine Sexualität zu machen. Die Ängste vor Stigmatisierungen im Kindesalter sind den Eltern näher als eventuelle zukünftige Probleme und Fragen ihrer irgendwann erwachsenen Kinder. In Interviews mit Eltern von operierten Kindern fand Karkazis beträchtliche Unterschiede zwischen Eltern von kürzlich operierten Kindern, welche glücklich über das „normale“ Aussehen waren und Eltern mit vor längerer Zeit operierten Kindern, welche vor allem von vielen Schwierigkeiten als Folge der Operationen berichteten.

Für die Eltern sind eine empathische Diagnosemitteilung und ausführliche Informationen über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung sehr wichtig. Eine Betroffene (Thomas, 2008, S. 147) beschreibt Erstgespräche als ganz wichtige Weichensteller, da die Informationen in dieser Ausnahmesituation oft Jahre später noch wortwörtlich wiedergegeben werden können und die Grundhaltung der Informierenden auch über nonverbale Kommunikation sehr intensiv wahrgenommen wird. Die Erstinformationen können laut Thyen et al. (2005, S. 292-297) die Krankheitsbewältigung in der Familie wesentlich beeinflussen. Dabei sollte auch die Intimsphäre gewahrt werden, da der Umgang mit Geschlecht und Sexualität von biographischen, kulturellen und sozialen Regeln geprägt ist. Für den Kinderarzt Commentz (Fröhling, 2003, S. 181) ist die Aufklärung das Wichtigste im Umgang mit der Familie, da „das Verstehen auch ein Teil des Ertragens ist“. Viele Expertinnen (Karkazis, 2008, S. 181; Fröhling, 2003; S. 184, Cohen-Kettenis & Pfäfflin, 2003, S. 85) sind sich auch darin einig, dass zusätzlich zur Information auch psychosoziale Beratung und Begleitung der Eltern wichtig ist. Diese kann den Eltern helfen, eigene Gefühle und Ängste

zu regulieren und nicht zuletzt auch mit dem realen oder empfundenen Druck in Bezug auf Normen und Normalität von Verwandten, der Gesellschaft, Ärzten und anderen umzugehen. Eine Studie in Deutschland hat gezeigt, dass sechs Monate nach der Geburt eines Kindes mit uneindeutigen Genitalien von 49 Eltern nur deren neun Kontakte zu psychosozialen Diensten hatten und die Entscheidung für das Erziehungsgeschlecht bei 74 von 80 Geburten ohne medizinische und psychologische Fachpersonen gefällt wurde (Thyen, Lanz, Holterhus & Hiort, 2006; zit. nach Kleinemeier et al., 2007, S. 124).

Die Eltern nehmen die Rollen als wichtigste Bezugspersonen für das Kind ein und sind zugleich bis zur Volljährigkeit des Kindes in der Rolle der stellvertretenden Entscheidungsträger in Behandlungsfragen (Cohen-Kettenis & Pfäfflin, 2003, S. 85-104). Mit dem Aufwachsen und Älterwerden des Kindes haben sie auch Aufgaben in der Aufklärung und Information des Kindes über seine besondere Variante der biologischen Geschlechtsentwicklung. Eine weitere wichtige Funktion übernehmen die Eltern in der Begleitung und Unterstützung ihrer Kinder im Umgang mit ihrer Besonderheit, um allfällige Probleme beobachten, aufnehmen und angehen zu können, da das Risiko für psychische Probleme bei Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung bei bis zu 50% liegt (Slijper, Drop, Molenaar & de Muinck Keizer Schrama, 1998; zit. nach Cohen-Kettenis & Pfäfflin, 2003, S. 86-87). Die Eltern bestimmen auch wesentlich (mit), wer wann im Umfeld des Kindes über seine Besonderheit informiert wird und ob diese eher geheim gehalten oder sehr offen kommuniziert wird.

3. ENTSCHEIDUNGSFINDUNG

Im Folgenden werden ausgesuchte Theorien aus dem Medical Decision Making, zu moralischen Dilemmas, ethischer Entscheidungsfindung und der Medizinethik vorgestellt und anschliessend in Zusammenhang mit der Entscheidungsfindung bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung gebracht.

3.1 Medical Decision Making

Die Fortschritte in der Medizin machen Entscheide gemäss Jungermann, Pfister und Fischer (2010, S. 369-380) immer komplexer. Ärztinnen müssen ihre Entscheide rechtfertigen können und Patienten verlangen zunehmend Beteiligung an medizinischen Entscheidungen. Unter dem Begriff Medical Decision Making beschäftigt sich die Entscheidungsforschung mit den spezifischen Aspekten der medizinischen Entscheidungsfindung.

In der Medizin sind Entscheidungen immer mit vielfältigen Unsicherheiten verbunden, welche beim Entscheidungsprozess zu bedenken, zu integrieren und einzubeziehen sind. Es gibt sowohl bei Ärzten wie auch bei Patientinnen verschiedene Urteils- und Entscheidungstendenzen. Dies können beispielsweise „Framing-Effekte“ sein, das sind Beeinflussungen durch die Art der Darstellung des Problems, oder „omission biases“, Tendenzen zur Unterlassung einer Handlung (Jungermann et al., 2010, S. 370-371). Wie stark erste

Informationen medizinische Entscheidungen beeinflussen können, zeigen nach Jürgensen et al. (2006, S. 368) der „primacy effect“ und der „confirmation bias“. Die ersten Informationen, Gedanken und Entscheidungen werden oft mental so stark verankert, dass den folgenden Alternativen weniger Aufmerksamkeit geschenkt wird (primacy effect) und Informationen werden so interpretiert und ausgewählt, dass sie die bereits gemachte Hypothese bestätigen (confirmation bias). Verschiedene Untersuchungen (Jungermann et al., 2010, S. 371) konnten zeigen, dass die Anzahl der möglichen Optionen ebenfalls Einfluss auf die Entscheidung nehmen kann. So veränderte in Experimenten das Hinzufügen einer dritten Option die Präferenzen der ersten beiden Optionen. Weil die Differenzierung zwischen der zweiten und der dritten Option schwierig war, wurde die erste Option deutlich öfters gewählt als in der eingeschränkten Auswahl von nur zwei Optionen. Ein weiterer Problembereich im Umgang mit medizinischen Unsicherheiten sind Schwierigkeiten beim Schätzen und Beurteilen von Wahrscheinlichkeiten.

Die möglichen Folgen einer Entscheidung werden immer explizit oder implizit bewertet. Es gibt verschiedenen Methoden, um Bewertungen von Gesundheitszuständen durch Patientinnen und Patienten oder medizinisches Personal zu messen. Dabei geht es vor allem um Lebensqualität oder auch um Kosten/Nutzen-Analysen (Jungermann et al., 2010, S. 373-376).

Um Entscheidungen zu verbessern, werden normative Ansätze wie Entscheidungsanalysen, verschiedene Methoden zur Abbildung von Entscheidungsprozessen, angewendet. Eine weitere wichtige Komponente für die Optimierung von Entscheidungen ist die evidenzbasierte Medizin. Sie bezieht sich auf die derzeit nachgewiesenermassen besten Massnahmen und ihre Wirksamkeit für eine bestimmte Diagnose und Symptomatik. Es gibt auch eine „evidence-based patient choice“, welche die evidenzbasierte Medizin mit der Wahlperspektive der Patientin verbindet (Jungermann et al. 2010, S. 379-380).

Bei medizinischen Entscheidungen stellt sich immer auch die Frage danach, wer entscheidet. In bestimmten Fällen kann oder muss jemand stellvertretend für den Patienten entscheiden. Dies wird als stellvertretende Entscheidung (*surrogate decision making*) bezeichnet. Solche Entscheidungen sollten selbstverständlich im Interesse der Betroffenen sein. Wie genau dies möglich ist, bleibt jedoch kritisch zu hinterfragen. In einer Studie von Fagerlin, Ditto, Danks, Houts und Smucker (2001; zit. nach Jungermann et al., 2010, S. 377) konnten alle potentiell stellvertretend entscheidungsberechtigten Personen die Präferenzen der Betroffenen nur mässig gut vorhersagen. Diejenigen der Familienangehörigen waren zwar die relativ besten, aber sie korrelierten trotzdem höher mit ihren eigenen Präferenzen als mit denjenigen der Patientinnen und Patienten. Das Modell der gemeinsamen Entscheidungen (*shared decision making*) beschreibt den Prozess der Entscheidungsfindung mit mehreren beteiligten Partnern wie bspw. Arzt und Patientin oder auch gemeinsam mit anderen Spezialisten, Angehörigen oder der Öffentlichkeit. Für viele medizinische Massnahmen ist jedoch eine informierte Zustimmung (*informed consent*) der Patientinnen und Patienten rechtlich

zwingend. Voraussetzung für eine solche informierte Entscheidung ist eine umfassende Aufklärung durch kompetente Fachpersonen (Jungermann et al., 2010, S. 377-378). Das Modell des Informed Consent wird in Kapitel 4 ausführlich vorgestellt. Das folgende Kapitel geht der Frage nach, wann eine schwierige Entscheidung zwischen zwei Wahlmöglichkeiten als Dilemma bezeichnet werden kann.

3.2 Das moralische Dilemma

Di-lemma (griech.) stammt vom lateinischen dilemma (Doppelsatz) und meint übersetzt nach Marquard (2007, S. 63) Zwiegriff, Doppelannahme und Zwangslage. In der praktischen Umsetzung bedeutet dies, dass zwischen zwei einander widersprechenden Handlungs- oder Unterlassungsoptionen entschieden werden muss, auch wenn jede Alternative starke Gründe auf ihrer Seite hat und die Situation als ausweglos erscheint. Bei einem moralischen Dilemma kann gemäss Sellmaier (2008, S. 37-38) die Akteurin nie allen moralischen Forderungen gerecht werden, unabhängig davon, wie der Entscheid ausfällt. Die Vor- und Nachteile der jeweiligen Optionen müssen unter Umständen abgewogen werden; dieser Prozess wird Güterabwägung genannt (Marquard, 2007, S. 65-66).

Moral (lat. mos= Ordnung, Regel, Gewohnheit, Brauch) meint laut Marquard (2007, S. 43) die Summe der geltenden Normen, Wertestandards und Verhaltensweisen einer Gesellschaft und wird umgangssprachlich oft mit Ethik gleichgesetzt. Huppenbauer und De Bernardi (2003) präzisieren diese Moraldefinition mit „mehr oder weniger bewusste Intuitionen und Überzeugungen, die bei Individuen, in Gruppen oder in einer Gesellschaft faktisch als Normen und Werte des Handelns und spezifischer Haltungen wirksam sind“ (S. 22). Ethik bezeichnet (in der Abgrenzung zur Moral) die philosophische Disziplin und Wissenschaft, welche die Moral zum Untersuchungsgegenstand macht und wird im folgenden Kapitel genauer definiert.

3.3 Ethik in der Entscheidungsfindung und Medizinethik

Huppenbauer und De Bernardi (2003) bezeichnen Ethik als „die Lehre vom guten oder gelingenden Leben“ und „die Reflexion über das richtige oder gerechte Handeln“ (S. 20). Normative Ethik, als Ethik im eigentlichen und engeren Sinne, erklärt und begründet Moral, macht wertende (normative) Aussagen, fällt präskriptive Urteile und setzt Handlungsspielräume voraus, damit überhaupt nach richtigem oder rechtem Handeln und einem guten oder gelingenden Leben gefragt werden kann. Die Begriffe „richtig“, „gut“, „gerecht“ und „gelingend“ sind relativ und nur eingebettet in Kultur, Weltanschauungen, Geschichte und anderes mehr zu verstehen und zu interpretieren. Ethik ist in modernen Gesellschaften durch ständige Erweiterung der Handlungsspielräume und den daraus entstehenden moralischen Konflikten und ethischen Fragen (beispielsweise bei Interessenskonflikten, Orientierungsproblemen und Gewissenskonflikten) vermehrt gefragt (Huppenbauer & De Bernardi, 2003, S. 20-23/35).

Als Bereichsethik beschäftigt sich die Medizinethik mit den Rollen und dem Verhalten von medizinischem Fachpersonal bei Fragen und Problemen zu Gesundheit und Krankheit sowie Leben und Tod (Huppenbauer & De Bernardi, 2003, S. 76). Beauchamp und Childress (1989; zit. nach Lehmkuhl & Lehmkuhl, 2002) postulieren vier Prinzipien eines moralisch-ethischen ärztlichen Handelns:

- Respekt für die Autonomie des Menschen („informed consent“)
- Das Gebot der Schadensvermeidung (primum non nocere)
- Die Verpflichtung zur Hilfe (Paternalismus)
- Das Prinzip der Gerechtigkeit (Ressourcenverteilung; Makro- und Mikroethik) (S. 69)

Angesichts der vielfältigen medizinischen Entscheide vor dem Hintergrund eines raschen Wandels und einer rasanten Entwicklung der Medizin, entstehen seit einigen Jahren zunehmend Ethikkomitees in Kliniken, welche ethische Fallberatungen leiten, medizinisch-ethische Leitlinien entwickeln und Weiterbildungen zu medizinethischen Fragestellungen anbieten (Marquard, 2007, S. 92-93). Am Zürcher Universitätsspital hat eine interdisziplinäre Arbeitsgruppe (Medizin-ethischer Arbeitskreis Neonatologie des Universitätsspitals Zürich, 2002) ein Entscheidungsmodell in sieben Schritten für ethische Fragen bei zu früh geborenen, kranken und behinderten Kindern in der Neonatologie entwickelt. Ein Schema ethischer Urteilsfindung in vier Schritten von Huppenbauer & Bernardi (2003) bietet ebenfalls die Möglichkeit zu einem systematischen Umgang mit komplexen ethischen Fragestellungen an.

Bei der Geburt von Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung sind moralische Dilemmata ein Thema und seit wenigen Jahren existieren ethische Empfehlungen für die Entscheidungsfindung.

3.4 Das moralische Dilemma und ethische Entscheidungsfindung bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Zu Beginn des 20. Jahrhunderts bezeichnete der Arzt Franz von Neugebauer (1908; zit. nach Groneberg, 2008, S. 117) das fragliche Geschlecht an sich als Dilemma. Auch heute wird in der Literatur von einem „fundamentalen ethischen Dilemma im Umgang mit Kindern mit nicht klar zuweisbarem Geschlecht“ (Werlen, 2008, S. 179) gesprochen. Die Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ (2008, S. 241) beschreibt Dilemmata sowohl für das behandelnde Team als auch für die betroffenen Eltern. Das Dilemma für die Behandelnden ist das Fehlen von validen Ergebnissen (Evidenz) für medizinische Massnahmen, als auch deren Unterlassung angesichts des Wissens, dass ihre Expertise oft ausschlaggebend für den Behandlungsentscheid ist. Für die Eltern führt vor allem die Tragweite der Folgen ihres Entscheides für ihr Kind zu

Entscheidungsschwierigkeiten. Eingriffe in die sensiblen Bereiche Fortpflanzung, Sexualität, körperliche und psychische Integrität und Identitätsbildung sind praktisch immer irreversibel. Meyer-Bahlburg (2008) spricht von „Dilemmas der Genitaloperationen“ (S. 42). Für Operationen sprechen nach seiner Ansicht eine bessere Akzeptanz des zugewiesenen Geschlechts durch das Aussehen der Genitalien, weniger Stigmatisierungen, bessere Entwicklungsmöglichkeiten in sozialen Bereichen wie z. B. der romantisch-erotischen Beziehungen und weniger Probleme mit dem eigenen Körperbild. Andererseits sind Beeinträchtigungen der sexuellen Empfindungsfähigkeit und damit der sexuellen Zufriedenheit und Lebensqualität sowie die Erschwerung eines eventuellen späteren Geschlechtswechsel schwerwiegende Risiken der Operationen. Die geforderte Verschiebung der Genitaloperationen auf das Alter der rechtlichen Selbstbestimmung durch Betroffene und Aktivisten eröffnet gemäss Meyer-Bahlburg ein weiteres Dilemma, da eine Genitalambiguität die sexuelle Initiierung erschweren und verspäten kann und eine informierte Zustimmung ohne sexuelle Erfahrungen nicht möglich ist. Zudem ist empirisch nicht erwiesen, dass dauerhafte Nachwirkungen durch die unkorrigierte Genitalambiguität mit psychologischer Unterstützung verhindert werden können. Lang (2006, S. 119) weist darauf hin, dass die psychologisch-sozialen Probleme einer Genitalambiguität nicht empirisch belegt sind und deshalb als angenommenes Problem betrachtet werden können.

Wiesemann und Ude-Koeller (2008, S. 13-21) sehen ein grundsätzliches Dilemma der Kinderheilkunde zwischen einer Ethik der Familie und einer Ethik des Individuums in einer demokratischen Gesellschaft, welches besonders im Umgang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung zum Ausdruck kommt. Die zwei Autorinnen zählen die Patientenautonomie heute zum wichtigsten Prinzip der modernen Medizinethik, weil sie der Wahrung der Patienteninteressen dient. Da jedoch kleine Kinder als nicht einwilligungs- und urteilsfähige Personen gelten, stellt sich die Frage nach einer stellvertretenden Einwilligung und Entscheidung durch die Eltern. Zur Rechtfertigung dieser Stellvertretung dienen zwei Modelle: der „antizipierte Konsens“ und der „best-interest-standard“. Der „antizipierte Konsens“ verlangt die Annahme einer Zustimmung des zukünftigen Erwachsenen und davon kann praktisch nur ausgegangen werden, wenn ein extremes Übel vermieden werden soll, welches von allen abgelehnt würde (z.B. Amputation eines Körperteils als Folge einer unterlassenen medizinischen Intervention). Das zweite Modell, der „best-interest-standard“, auch Kindwohl genannt, hat eine Definitionsproblematik. Ein objektives Kindwohl hat nach Ansicht der Autorinnen den Interessenskonflikt zwischen dem aktuellen Kind und dem zukünftigen Erwachsenen und müsste, wenn objektiv, in verschiedensten Bereichen stärker durch den Staat geleitet werden als bisher üblich (z.B. Erziehung). Das subjektive Kindsinteresse orientiert sich an den Möglichkeiten der jeweiligen Familie und ihrem Umfeld und führt damit wieder weg vom Autonomieprinzip. Diese Aspekte zeigen die vielfältigen ethischen Fragen auf.

Wiesemann und Ude-Koeller (2008, S. 19) kommen zum Schluss, dass der Ethos der Fami-

lie in die Entscheidungsfindung bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung einbezogen werden soll, da moralisch gute Entscheidungen dem Wohl des Ganzen dienen und das Kind lebenslang Teil dieser speziellen Beziehung zwischen Eltern und Kind ist. Nebst dem Kindwohl wird dies aber auch mit der hohen kulturellen Wertschätzung der Familie in unserer Gesellschaft begründet. Säfken (2008, S. 6-7) ist mit dieser Schlussfolgerung nicht einverstanden und fordert eine Verantwortung für die Durchsetzung der Autonomie bei Kleinkindern durch die Ärzte. Eltern können nicht die Autonomie des Kindes durch ihre Entscheide ersetzen, da ihre eigenen Ängste, Wünsche und Interessen sich mit der Fürsorge für das Kind mischen.

Die Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ (2008) hat nebst neun Grundsätzen und Empfehlungen für das therapeutische Team drei leitende ethische Prinzipien aufgestellt:

1. Die Berücksichtigung des Wohls des Kindes und zukünftigen Erwachsenen. Dazu zählen die körperliche Integrität und Lebensqualität, insbesondere im Bereich der Fortpflanzungsfähigkeit sowie des sexuellen Erlebens, und die freie Entwicklung der Persönlichkeit.
2. Das Recht von Kindern und Jugendlichen auf Partizipation bzw. Selbstbestimmung bei Entscheidungen, die sie jetzt oder später betreffen. Dazu zählen das Recht des zukünftigen Erwachsenen auf umfassende Information über seine Kondition sowie alle durchgeführten Eingriffe bzw. eine entsprechende Informations- und Dokumentationspflicht auf Seiten des therapeutischen Teams.
3. Die Achtung der Familie und der Eltern-Kind-Beziehung. Dazu zählen das Recht und die Pflicht der Eltern auf stellvertretende Entscheidung für ihr Kind sowie ihr Anspruch auf fachkundige Unterstützung und Hilfeleistung durch das therapeutische Team.

Ein Ausgleich dieser Rechte, Bedürfnisse und Interessen ist anzustreben. (Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“, 2008, S. 244)

Angesichts dieser vielfältigen ethischen Fragen, den medizinischen Unsicherheiten und daraus folgenden Entscheidungsschwierigkeiten, sind Aspekte der Information besonders zentral.

4. INFORMED CONSENT

Wie im Kapitel Medical Decision Making (3.1) erläutert, ist der Informed Consent eines von mehreren Modellen, um medizinische Entscheide zu fällen. Nach einer Begriffsklärung, Ausführungen zu rechtlichen Rahmenbedingung und der klinischen Praxis werden die besonderen Aspekte eines Informed Consent bei Kindern und bei Varianten der biolo-

gischen Geschlechtsentwicklung näher betrachtet.

4.1 Begriffsklärung, rechtliche Rahmenbedingungen und klinische Praxis des Informed Consent

Der Informed Consent (im Folgenden abgekürzt mit I.C.) hat einen ethischen und einen juristischen Hintergrund. Er wird als Schutz der Patientenautonomie angesehen und stellt bei der Entscheidungsfindung eine Grundlage der Rechtssprechung dar (Giese, 2001, S. 9). Ude-Koeller und Wiesemann (2005) definieren den I.C. wie folgt: „jede ärztliche diagnostische und therapeutische Massnahme darf nur mit Zustimmung des zuvor umfassend und allgemeinverständlich informierten und einwilligungsfähigen Patienten erfolgen“ (S. 306). In abgekürzter Form wird bei einem I.C. oft von medizinischer Aufklärung und Behandlungseinwilligung gesprochen.

Voraussetzung für autonome Entscheide ist die Selbstbestimmungsfähigkeit, welche auch Einwilligungsfähigkeit genannt wird. In der Geschichte der medizinisch-ethischen Urteilsbildung bedeutete dieses Recht auf Selbstbestimmung eine Verschiebung vom Paternalismus- zum Autonomiemodell mit rechtlichen Folgen. Seit dem „Nürnberger Kodex“ von 1947 werden Ärztinnen dazu verpflichtet, vor einer Behandlung einen I.C. einzuholen (Baumann-Hölzle, 2002, S. 61-64). Patientinnen und Patienten haben damit das Recht, medizinische Leistungen zu verweigern (nicht aber in jedem Fall solche einzufordern) und Ärztinnen und Ärzte haben die Verpflichtung zur Hilfeleistung. Dies kann im Konfliktfall zu ethischen Dilemmas führen und verlangt nach ethischen Güterabwägungen.

Im Schweizerischen Arztrecht (Gächter & Vollenweider, 2008, S. 134-138) werden Aufklärung und Einwilligung genauer erläutert. Die Eingriffsaufklärung soll die Basis jeder Behandlung sein und eine selbstverantwortliche Entscheidung ermöglichen. Inhaltlich soll sie Diagnoseaufklärung (Informationen Ist-Zustand, Verlauf ohne Behandlung), Verlaufsaufklärung (mögliche Behandlung inkl. Ablauf und erwartete Wirkungen) und Risikoaufklärung umfassen. Formale Aspekte der Aufklärung werden nicht im Detail vorgeschrieben; es wird aber darauf hingewiesen, dass eine rein schriftliche Form nicht genügt und das Gespräch das wichtigste Element ist. Die Informationen sollen so gestaltet sein, dass die Empfangenden sie verstehen und verarbeiten können. Die Einwilligung der Behandelten muss der Arzt im Streitfall beweisen können. Ein Vermerk über die erfolgte Aufklärung in der Krankengeschichte reicht dafür nicht aus. Das konkrete Gespräch muss in seinem Verlauf in Stichworten festgehalten werden, inklusive Reaktionen der Patientin. Für eine rechtsgültige Einwilligung müssen folgende Voraussetzungen erfüllt sein: Urteilsfähigkeit der Betroffenen, rechtsgenügende Aufklärung, keine Willensmängel, Erteilung durch die Betroffenen, Erteilung vor dem Eingriff, Möglichkeit des freien Widerrufs und kein Verstoß gegen Art. 27 ZGB.

Giese (2001) analysiert die eher mangelhafte Akzeptanz und Umsetzung des I.C. in der klinischen Praxis und kommt zum Schluss, dass der I.C. historisch bedingt in der Medizin

fremd ist und die Hauptkritik vor allem in der Infragestellung der Entscheidungskompetenzen von Patientinnen und Patienten begründet ist. Als weitere Problempunkte werden die Ressourcenknappheit (Kostendruck und Zeitnot), fehlende Schulung für schwierige Gesprächs- und Entscheidungssituationen, strukturelle und organisatorische Fragen in Kliniken und andere genannt. Vollmann (2008, S. 49-50) fasst bisherige wissenschaftliche Untersuchungen zum I.C. zusammen und urteilt, dass trotz einer Vielzahl an Studien der I.C. insgesamt zu wenig genau beforscht ist. Meist werden nur Einzelaspekte und zu selten reale Situationen untersucht. Einen weiteren grossen Mangel sieht der Autor in der „Vernachlässigung der zentralen Bedeutung von psychologischen und emotionalen Aspekten“ (S. 50). Da oft rationale Informationen und kognitives Verständnis bei Entscheidungsprozessen in den Vordergrund gestellt werden, besteht die Gefahr, dass wichtige Kommunikationsprozesse, voluntative (Wünsche) und affektive Elemente in den Untersuchungen vernachlässigt werden.

Ein wichtiger Punkt zur Einwilligung ist die Urteilsfähigkeit, welche unabdingbar ist und Einsicht in die Bedeutung und Tragweite des Handelns, Willensbildung und -äusserung verlangt. Dies bedeutet, dass nicht alle Patienten einwilligungsfähig sind und selber entscheiden können, wie dies z.B. bei kleinen Kindern der Fall ist.

4.2 Der Informed Consent bei Kindern

Bei jungen Menschen wird im Rahmen des Schweizerischen Arztrechts (Gächter & Voltenweider, 2008, S. 137) im Normalfall ab 16 Jahren von einer Urteilsfähigkeit ausgegangen. Zwischen 12 und 16 Jahren kann die Urteilsfähigkeit im Rahmen der gesamten Umstände eruiert werden und unterhalb von 12 Jahren geschieht dies nur in seltenen Fällen. Kinder unter 12 Jahren gelten somit in der Regel als urteilsunfähige, unmündige Patientinnen und Patienten. Deshalb entscheiden die gesetzlichen Vertreter, meistens die Eltern, für die betroffenen Kinder. Im Konfliktfalle kann auch die Vormundschaftsbehörde oder ein von ihr bestellter Beistand entscheiden. Auch bei stellvertretenden Einwilligungen ist keine spezielle Form erforderlich und es wird lediglich empfohlen, sich in kritischen Fällen zur rechtlichen Absicherung um eine schriftliche oder vor Zeugen geäusserte Zustimmung zu bemühen.

Die Aufklärungspflicht des I.C. ist bei Kindern demnach gegenüber ihren gesetzlichen Vertretern zu erfüllen, welche die Entscheidungskompetenz für die Einwilligung haben. Als Grundlage für die stellvertretende Entscheidung zur Einwilligung dient das Modell des „best-interest-standard“, das Kindwohl (vgl. Kapitel 3.4). Die Rolle als Entscheidungsträger von Angehörigen, insbesondere von Eltern, ist unter Fachleuten aber nicht unbestritten. Baumann-Hölzle (2002) meint dazu im Kontext von Entscheidungen in der Neonatologie, dass

...die neuen Handlungsmöglichkeiten der Medizin am Anfang und am Ende des

Lebens viele moralische Selbstverständlichkeiten haben zerbrechen lassen: Menschliches Leben muss von seinen Eltern nicht mehr einfach so angenommen werden wie es ist, sondern Eltern können in den ersten Lebensphasen ihres Kindes darüber entscheiden, ob sie überhaupt ein Kind und darüber hinaus ob sie ein solches Kind haben möchten (S. 65).

Zudem ist der so genannte „mutmassliche Wille“, in welchem die Stellvertretenden zu entscheiden haben, bei Neugeborenen ohne eindeutige Prognose kaum zu bestimmen. Aus juristischer Sicht macht Baumann (2002, S. 129) auf den feinen Unterschied zwischen dem Wohl (Kindwohl) und dem Willen (Einwilligung) bei Kindern als Patientinnen aufmerksam. Der Wille wird durch Stellvertretende bestimmt, welche unter Umständen von Interessenskonflikten beeinflusst werden und das Wohl, auch wenn „nur“ eingeschätzt oder vermutet, ein viel stärkeres Gewicht im Entscheidungsprozess hat, was der Begriff „Kindwohl“ auch ausdrückt.

In den USA wurde deshalb das Modell des „informed assent“ entwickelt, welches die persönliche Zustimmung des Kindes meint, ohne die vollen rechtlichen Konsequenzen eines „consent“ (Surall, 2009, S. 302-303). Ohne präzise Altersangabe soll bei älteren Schulkindern ein Interaktionsprozess zur Entscheidungsfindung zwischen Behandelnden und Behandelten initiiert werden, in welchem neben der elterlichen Einwilligung auch der „assent“ des Kindes eine wichtige Rolle einnimmt.

Im deutschen Sprachraum kann die Einwilligungsfähigkeit von Kindern im Alter zwischen 12 und 16 Jahren im Einzelfall mittels Tests überprüft werden. Mit Verweis auf die Bestimmungen der UN-Kinderrechtskonvention und eigene Studien über die Aufklärungs- und Einwilligungsfähigkeit von Kindern im Alter von 8 bis 15 Jahren fordert Alderson (2003, S. 28-47) neue und adäquatere Methoden, um die Einwilligungsfähigkeit von Kindern zu überprüfen. Ergebnisse ihrer Studien waren unter anderem, dass Kompetenz und Autonomie bei Kindern nicht abhängig vom Alter oder den intellektuellen Fähigkeiten sind, sondern sich durch direkte Erfahrungen entwickeln. Deshalb sollten sie nicht wie bis anhin alleine über kognitive Kompetenzen gemessen werden. Laut Vollmann (2003, S. 57) besteht für das Konzept der Einwilligungs- und Selbstbestimmungsfähigkeit bei Kindern eine grosse empirische Forschungslücke.

Der I.C. und die dazugehörige Entscheidungsfindung wird heute in der Pädiatrie gemäss Neitzke (2003, S. 174) zunehmend als Prozess verstanden, welcher bei schwierigen medizinischen Eingriffen einen grossen Personenkreis mit einbeziehen kann, wozu auch immer öfters Ethikberatung gehört. Bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung stellen sich vielfältige Fragen zur Umsetzung eines I.C.

4.3 Der Informed Consent bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Während vielen Jahren wurden Kinder mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwick-

lung mehrheitlich operiert und einem Geschlecht zugewiesen, ohne dass die Eltern über die genaue Diagnose aufgeklärt wurden (Sytsma, 2006, S. xviii). Auch wenn Eltern noch einige wenige Informationen bekamen, die Betroffenen wurden über ihre Besonderheit, zumindest während der Kindheit, oft auch darüber hinaus, im Unklaren gelassen. Heute ist mit dem Modell des I.C. in der Medizin die Informationspflicht gegeben und die Eltern werden bei der Diagnosestellung aufgeklärt. Die betroffenen Kinder müssen spätestens im Alter ihrer eigenen Einwilligungsfähigkeit informiert werden. Empfohlen wird aber eine schrittweise, altersangepasste Aufklärung durch die Eltern, in Unterstützung und gemeinsamer Absprache mit den behandelnden Ärztinnen (Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006, S. 218-220).

Bei der Geburt eines Kindes mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung stellt sich aber die grundsätzliche Frage, ob die Eltern berechtigt sind, die anstehenden Fragen einer allfälligen medizinischen geschlechtsangleichenden Behandlung stellvertretend für ihr Kind zu beantworten. Gemäss der Juristin Werlen (2008, S. 193-194) können Geschlechtsanpassungsoperationen an Kindern durch die Einwilligung der Eltern nicht gerechtfertigt werden, da weder ein therapeutischer Zweck, noch die wissenschaftliche Anerkennung eindeutig bejaht werden können. Sofern keine medizinische Notsituation vorliegt, sollte nach Werlen ein Alter abgewartet werden, in welchem dem Kind die Entscheidung selbst überlassen werden kann. Es gibt jedoch weltweit fast keine gültigen Rechtsurteile zu dieser Frage. Gemäss Greenberg (2006, S. 91-92) gibt es nur eine höhere Gerichtsentscheid zur Frage des stellvertretenden I.C. bei Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. In Kolumbien entschied ein Gericht 1995, dass, solange keine validen Studienergebnisse über Langzeitfolgen der Operationen vorliegen (Evidenz), die stellvertretende Einwilligung durch Eltern nur nach einer qualifizierten und persistenten I.C. Prozedur erlaubt ist. Dazu gehören gemäss Gerichtsurteil: 1. eine schriftliche Einwilligung, 2. eine komplette Information inklusive Risiken, Alternativen, Möglichkeit zur Ablehnung der Operation und Angebote zur psychologischen Unterstützung des Kindes, 3. eine Einwilligung über eine verantwortbare Zeitspanne und bei mehreren Gelegenheiten, um sicherzustellen, dass die Eltern genug Zeit hatten, die Situation wirklich zu verstehen. Da viele rechtliche Fragen zum I.C. bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung weder international noch national eindeutig geklärt sind, existieren für die aktuelle Praxis lediglich einige Empfehlungen (z.B. Groneberg, Werlen & Zehnder, 2008; Arbeitsgruppe für Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“, 2008). Die rechtliche Situation widerspiegelt somit die vielen offenen gesellschaftlichen Fragen im Umgang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung: „Als soziales System ist das Recht Abbild aktueller gesellschaftlicher Werte und gibt uns einen Rahmen für unser Handeln“ (Werlen, 2008, S. 180).

Eine Studie von Kessler (1998; zit. nach Feder, 2006, S. 189-190) macht deutlich, dass bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung betroffene Individuen für sich selbst

andere Wünsche haben können als das, was Eltern als gut und richtig für ihr Kind einschätzen. In einer Befragung von Studierenden zur Entscheidung pro oder contra geschlechtsangleichende Operationen wurde geprüft, ob die Entscheidung aus der sich vorgestellten Betroffenen- oder Elternsicht unterschiedlich ausfallen würde. Eine grosse Mehrheit der Teilnehmenden aus der Betroffenensicht gab an, dass sie nicht möchten, dass ihre Eltern eine Einwilligung zur Operation geben würden. Andere Studierende wurden aus der Sicht der Eltern zu einer Einwilligung für ihr Kind befragt und stimmten mehrheitlich einer Operation zu. Diese Differenz entstand vor allem in unterschiedlichen Wertungen der sexuellen Erlebnisfähigkeit (Betroffenensicht) und der eines „normalen Lebens“ (Elternsicht).

Bei einigen Operationen stellen sich im Zusammenhang mit dem I.C. auch Fragen nach der Compliance der Patientinnen und Patienten und den damit verbundenen Erfolgsaussichten der medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen. Wenn es beispielsweise darum geht, in der Folge einer Scheidenplastikoperation schmerzhaftes Bougieren (regelmässiges Dehnen der Scheidenöffnung mit einem Stab) zu ertragen, macht es einen Unterschied, ob die betroffene Person selbst oder die Eltern als Stellvertretende im Sinne eines I.C. ihre Zustimmung gegeben haben (Karkazis, 2008, S. 161).

In der Praxis kann davon ausgegangen werden, dass bei den meisten Geburten von Kindern mit uneindeutigen Genitalien die Eltern im Rahmen eines stellvertretenden I.C. aufgeklärt werden und über medizinische operative Massnahmen entscheiden (Kleinemeier & Jürgensen, 2007, S. 36; Fröhling, 2003, S. 147/151). Auch die ethischen Grundsätze und Empfehlungen der Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“ (2008, S. 244-245) sehen vor, dass nach einer umfassenden Einbeziehung der Eltern in die Entscheidungsfindung und Therapieplanung durch das therapeutische Team rechtlich den Eltern die Entscheidung zusteht. Empfohlen wird eine Aufklärung der Eltern, welche auch kritische und unsichere Aspekte (z.B. fehlende wissenschaftliche Evidenz) der allfälligen Behandlung umfasst. Auch die Differenzierung zwischen kosmetischen Operationen und für die körperliche Gesundheit relevanten Operationen gegenüber Eltern gehören nach Ude-Koeller und Wiesemann (2005, S. 309) dazu. Sytsma (2006, S. xviii) ergänzt diese Punkte mit dem Aufklären von Eltern darüber, dass das Ablehnen der Operation in vielen Fällen eine Alternative ist. Auch sollten Eltern wissen, dass es keine Nachweise über eine bessere Lebensqualität mit Operationen im Vergleich zu psychologischer Beratung und Unterstützung im Umgang mit dem uneindeutigen Geschlecht gibt.

Karkazis (2008, S. 181) erwähnt im Zusammenhang der Information und Entscheidung auch die Medikalisierung. Durch die Federführung der Medizin beim Informieren kann die Gefahr einer subtilen Beeinflussung von Entscheidungen bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung bestehen. Die meisten Eltern lernen vom Moment der Geburt an

die Körper ihrer Kinder mit den Augen und der Sprache der Medizin zu beschreiben und zu verstehen, da diese ihr erstes Bezugssystem ist.

Aus Sicht der Eltern sind gemäss einer Interviewstudie mit betroffenen Eltern (Reinecke et al., 2004, S. 288-289/270-273) im Prozess des I.C. zwei Aspekte von besonderer Bedeutung. Zum einen ist die Unsicherheit und Ungewissheit der Zukunft eine grosse Herausforderung und viele Wünsche und Erwartungen müssen angesichts unsicherer Entwicklungsverläufe und Prognosen angepasst werden. Zum anderen ist der Wunsch vorhanden, getroffene und oft irreversible Entscheidungen später nicht bedauern zu müssen (anticipated decision regret), ein Faktor, welcher die Eltern stark beeinflussen kann. Als Wünsche der Eltern an einen I.C. werden möglichst viele Informationen, eine vollständige Diagnose (welche sie auch verstehen), Prognosen und mögliche Behandlungsstrategien angegeben. Die gemachten Erfahrungen in der Praxis der betroffenen Eltern waren in dieser Studie zum grossen Teil unbefriedigend und sie beklagten ungenaue Äusserungen, sparsame prognostische Informationen, wenig Erfahrung und Wissen der Ärzte, viele Personalwechsel, unterschiedliche Auskünfte und eine oft unverständliche Fachsprache.

Auch wenn die Frage offen bleibt, ob für medizinische geschlechtsangleichende Behandlungen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung in Zukunft ein I.C. der Betroffenen selbst angemessen wäre, wird im folgenden empirischen Teil dieser Arbeit der aktuell meist praktizierte I.C. bei Eltern von betroffenen Kindern untersucht. Die Wichtigkeit von Informationen und Aufklärung im Entscheidungsprozess ist von der Theorie her gegeben, es stellen sich aber viele in der Theorie und aktuellen Forschung noch ungeklärte Fragen zur Art und Weise eines konkreten I.C. bei der Geburt eines Kindes mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.

II EMPIRISCHER TEIL

Im folgenden Teil werden die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten empirischen Untersuchungen vorgestellt. Im fünften Kapitel wird die Methodik der qualitativen und quantitativen Forschungen von der Erhebung bis zur Auswertung erläutert. Die Ergebnisse der Untersuchungen werden im sechsten Kapitel ausführlich dargestellt und abschliessend in Kapitel sieben interpretiert, diskutiert und kritisch beleuchtet.

5. FORSCHUNGSGEGENSTAND UND METHODIK

5.1 Ausgangslage mit Fragestellungen und Hypothesen

Der Forschungsgegenstand dieser Arbeit basiert auf den Kontroversen in der Fachliteratur und der medizinischen Praxis zur Thematik für und gegen geschlechtsangleichende medizinische Massnahmen im nicht einwilligungsfähigen Kindesalter bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung (Kap. 2.5). Dabei interessieren vor allem die damit verbun-

denen Fragen zu Aufklärung, Information und Entscheidungsfindung bei den stellvertretend Entscheidenden, meistens den Eltern (Kap. 3 und 4). In Anlehnung an die Diskurse in Theorie und Forschung zur Umsetzung eines Informed Consent (I.C.) bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung (Kap. 4.3) sollen mit den empirischen Untersuchungen dieser Arbeit neue Erkenntnisse dazu gewonnen werden. In einem ersten Schritt interessieren die Erfahrungen und Meinungen aller Beteiligten, das heisst, von Betroffenen, ihren Eltern und von Expertinnen und Experten aus der aktuellen Praxis. Mit einer qualitativen Untersuchung in Form einer Gruppendiskussion werden Antworten auf die folgende erste Fragestellung gesucht:

1. Auf welche Art und Weise sollen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht informiert werden und welche Inhalte sollen in einem Informed Consent zu welchen Zeitpunkten thematisiert werden?

Aufgrund von diversen Erfahrungen aus der Arbeit von J. Streuli und Erkenntnissen aus der Literatur darf erwartet werden, dass in der qualitativen Erhebung unterschiedliche Meinungen vertreten sein werden. In der Schweiz stellen Selbsthilfegruppen von Betroffenen, zusammen mit einigen Aktivisten seit längerer Zeit verschiedene Forderungen an die Medizin bezüglich einem anderen Umgang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung (vgl. z.B. www.zwischengeschlecht.org). Es werden Änderungen in der Praxis von geschlechtsangleichenden medizinischen Massnahmen im Kindesalter verlangt, vor allem ein Verbot von kosmetischen geschlechtsangleichenden Operationen ohne Einwilligung der Betroffenen. Dementsprechend wird auch eine andere Aufklärung und Information (I.C.) der betroffenen Eltern gefordert. Zu diesem Konflikt fanden unter der Mitwirkung von J. Streuli bereits einige erste Gespräche zwischen Stellvertretenden der Medizin und zwei Selbsthilfegruppen statt.

Das Ziel der qualitativen Untersuchung dieser Arbeit ist, die zwei Gruppierungen im Interesse der Forschung in einen konstruktiven Austausch zu bringen. Die Gruppendiskussion wird inhaltlich ausgewertet, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Interessensgruppen herauszufinden. Die gewonnenen Erkenntnisse werden in einem zweiten Schritt in zwei I.C. umgesetzt, ergänzt durch Erkenntnisse aus der Literatur. Bereits vor der qualitativen Auswertung wird aufgrund des Vorwissens festgelegt, dass ein I.C. medikalisiert und der andere I.C. demedikalisiert ausgerichtet werden, dem aus Praxis und Literatur erwarteten Hauptunterschied dieser Interessensgruppen. Anschliessend werden die zwei I.C. in einem quantitativen Experiment auf ihre Auswirkungen beim Entscheid für oder gegen geschlechtsangleichende medizinische Massnahmen überprüft. Dabei interessieren die folgenden zwei Fragen:

2. Spielen Art und Weise eines Informed Consent bei der Entscheidungsfindung von

Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen eine Rolle?

3. Welche Aspekte eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen?

Gemäss Diekmann (2007, S. 124) werden Vorannahmen über mögliche Zusammenhänge zwischen den zu prüfenden Variablen in einer Hypothese formuliert. Mit der quantitativen, experimentellen Untersuchung werden die folgenden aus der Theorie abgeleiteten Forschungshypothesen geprüft:

1. Art und Weise eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von (potentiellen zukünftigen) Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen:

1.a) Ein eher **medikalisierte**r Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **für** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

1.b) Ein eher **demedikalisierte**r Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **gegen** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

5.2 Untersuchungsdesign

Der Forschungsplan dieser empirischen Untersuchung ist zweiteilig und besteht aus einem qualitativen und einem quantitativen Teil.

In einem ersten Schritt wird die erste Fragestellung mittels einer *qualitativen Erhebung und Auswertung* geklärt. Als Erhebungsmethode wird die Gruppendiskussion gewählt. Eine Expertengruppe, zusammengesetzt aus Betroffenen und Beteiligten zur Thematik Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung diskutiert, welche Informationen in einem I.C. für Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht wann wichtig sein können und möglicherweise die Entscheidungsfindung für oder gegen geschlechtsangleichende medizinische Massnahmen beeinflussen. In Anlehnung an Lamnek (2005a, S. 106) wird die Gruppe in Bezug auf ihre Interessen bewusst heterogen zusammengestellt, um das Spektrum an Meinungen und Einstellungen zu vergrössern und die Diskussion möglichst fruchtbar zu machen. Dieses Gespräch wird auf Video aufgezeichnet und anschliessend verbal inhaltlich transkribiert. Mittels qualitativer Inhaltsanalyse wird das Transkript ausgewertet. Dazu werden vorwiegend aus der Theorie deduktiv abgeleitete Kategorien

verwendet, ergänzt durch induktiv aus dem Material entstehende Kategorien. Aus diesen Ergebnissen und den theoretischen Erkenntnissen aus der Literatur werden zwei verschiedene Varianten eines I.C. für den zweiten Teil der Untersuchung entwickelt. Zusätzlich werden einige Auswertungsergebnisse in Form von potentiellen Entscheidungseinflüssen für die Fragebogenkonstruktion verwendet, welche durch die Probandinnen in einer Selbsteinschätzung bewertet werden. Dieser Fragebogen wird im zweiten Untersuchungsteil zur schriftlichen Befragung nach dem Experiment verwendet.

In einem nächsten Schritt werden die zweite und dritte Fragestellung dieser Arbeit inklusive Forschungshypothesen in einer *quantitativen Erhebung und Auswertung* geprüft. In einem Experiment mit potentiellen zukünftigen Eltern wird untersucht, ob die zwei verschiedenen Varianten des I.C. bei den zwei zufällig zugewiesenen Gruppen Unterschiede im Entscheid für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen auslösen. Die Information und Aufklärung in Form des I.C. erfolgt per Video und mit der Aufforderung an die Probanden, sich in die Situation der betroffenen Eltern zu versetzen. Die Entscheidung wird schriftlich, mittels selbst konstruiertem Fragebogen aus dem ersten Teil der Untersuchung, erhoben. Die Versuchspersonen schätzen auf dem Fragebogen zusätzlich die Stärke von möglichen Einflüssen auf ihre persönliche Entscheidungsfindung ein. Diese Einflussfaktoren auf dem Fragebogen stammen aus der qualitativen Auswertung des ersten Teils und der Theorie. Die schriftlich erhobenen Daten aus den Fragebögen werden statistisch erfasst und mit dem PASW 18 ausgewertet.

Die Forschungshypothesen werden für diese Untersuchung wie folgt operationalisiert:

Die I.C. medikalisiert und demedikalisiert (Anhang Nr. 6 und 7) gemäss Auswertung der qualitativen Erhebung (Kap. 6.2) und Definitionen der Theorie (Kap 2.5 und 4.3) beeinflussen die Entscheidungsfindung von 80 Medizinstudierenden als imaginäre Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht beim Ankreuzen einer Entscheidungstendenz für, respektive gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen auf dem schriftlichen Fragebogen (Anhang Nr. 9).

Als unabhängige Variable gilt dabei der I.C. (medikalisiert oder demedikalisiert) der jeweiligen Experimentalgruppe. Die Wirkung einer systematischen Variation dieser unabhängigen Variable durch das Experiment wird bei der abhängigen Variable, dem tendenziellen Entscheid für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen, untersucht.

Bei der Variable des operationalisierten I.C. muss die Einschränkung gemacht werden, dass in der empirischen Prüfung nur Teilaspekte eines I.C. untersucht werden können. Ein I.C. gemäss Definition in Kapitel 4.1 sollte idealerweise im kommunikativen Austausch mit den zu Behandelnden stattfinden. Dieser operationalisierte I.C. des Experimentes entsteht in einer künstlich produzierten Laborsituation, ist somit im besten Falle eine Annäherung an

einen I.C. und deckt nur einen Teil der Aufklärung und Information im Sinne eines rechtlich gültigen und ethisch gebotenen I.C. ab.

Die Probandinnen und Probanden werden gruppenweise (entsprechend den acht Seminargruppen) den zwei Experimentalgruppen zugeteilt und in abwechselnder Reihenfolge mit dem I.C. medikalisiert oder demedikalisiert geprüft. Durch eine schriftliche, standardisierte Anleitung in Form einer Powerpointpräsentation bei der Durchführung des Experimentes und der Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens wird versucht, mögliche Einflüsse von Störvariablen so gering wie möglich zu halten.

Da bei dem zu prüfenden Zusammenhang der zweiten Fragestellung zwei dichotome Variablen (I.C.: medikalisiert/demedikalisiert und Entscheid: ja/nein) beteiligt sind, wird die statistische Prüfung mit Chi-Quadrat vorgenommen. Dieser Test prüft, ob die beobachteten Häufigkeiten signifikant von den erwarteten Häufigkeiten abweichen.

Mit dem Experiment werden die folgenden statistischen Hypothesen geprüft:

Nullhypothese: Die beobachteten Häufigkeiten unterscheiden sich nicht signifikant von den erwarteten Häufigkeiten ($\chi^2=0$). Das heisst, zwischen den zwei Variablen besteht kein signifikanter Zusammenhang.

Alternativhypothese: Die beobachteten Häufigkeiten unterscheiden sich signifikant von den erwarteten Häufigkeiten ($\chi^2>0$). Das heisst, zwischen den zwei Variablen besteht ein signifikanter Zusammenhang.

Für die Auswertungen zur dritten Fragestellung wird die deskriptive Statistik mit Rangreihenfolgen der Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen verwendet.

5.3 Stichproben

Für die *qualitative Erhebung* der Gruppendiskussion wurden Betroffene und Expertinnen zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung gesucht. Die einzelnen Personen wurden alle persönlich (entweder mündlich oder per Mail) von J. Streuli mit einer Kurzinformation über Ziel und Absicht der Studie zur Teilnahme angefragt. Die Teilnehmenden der Fokusgruppe kennen sich teilweise gegenseitig durch gemeinsame Arbeit oder Projekte.

Die Fokusgruppe setzt sich zusammen aus einer Betroffenen, einem Aktivistin einer Selbsthilfegruppe von Betroffenen, der Mutter eines betroffenen Kindes, einer Psychologin, einem Neonatologen, einem Endokrinologen und einer Kinderchirurgin. Alle Teilnehmenden sind mit der Thematik vertraut und haben entweder persönlich oder im Rahmen ihrer beruflichen Tätigkeit Erfahrungen gemacht in der Information und Aufklärung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht. Aus Gründen des Persönlichkeitsschutzes und der Zusicherung der Anonymisierung aller erhobenen Daten werden keine detaillierten Angaben zu den teilnehmenden Personen gemacht.

Für das Experiment der *quantitativen Erhebung* wurden Medizinstudierende der Universität Zürich im 6. Semesters im Rahmen eines Ethikkurses angefragt. Es wäre ethisch heikel, bei der Information von Eltern in realen, schwierigen Geburtssituationen zu experimentieren.

Deshalb wurde die Stichprobe auf potentielle zukünftige Eltern ausgerichtet. Mit dem Argument von angehenden Medizinerinnen und Medizinern kann der Schwierigkeit Rechnung getragen werden, dass beim Experiment eine Konfrontation mit ethisch schwierigen Fragen und Themen ohne explizite Vor- und Nachbereitung stattfindet. Das Experiment wurde von der kantonalen Ethikkommission Zürich für unbedenklich erklärt. Die Wahl einer relativ homogenen Stichprobe bezüglich Alter und Bildung ist begründet in einer Reduzierung von vielfältigen Einflussgrössen und einer besseren Vergleichbarkeit der zwei Experimentalgruppen hinsichtlich der vorliegenden Fragestellungen. Bevor die Studierenden selbst angefragt wurden, erteilte die verantwortliche Professorin des Kurses die Bewilligung dazu. Anschliessend wurden die einzelnen Dozierenden mit einer Infomail um ihre Zustimmung angefragt. Von den 12 angefragten Dozierenden waren 10 mit einer Teilnahme ihrer Studierenden während des Kurses einverstanden, bei 8 Gruppen wurde die Befragung letztendlich durchgeführt. Die Studierenden wurden einige Tage vor der Durchführung mit einer Mail über das Experiment informiert (Anhang Nr. 4). Die Freiwilligkeit der Teilnahme am Experiment wurde gewährleistet durch das Unterzeichnen einer schriftlichen Kurzinformation und Einverständniserklärung vor dem Experiment (Anhang Nr. 5) und der Möglichkeit für die Studierenden, anstelle einer Teilnahme eine Pause zu machen. Vier Studierende machten davon Gebrauch und ein Student gab den Fragebogen unausgefüllt zurück. Die erreichte Gesamtstichprobe von 89 Personen setzt sich zusammen aus 50 Probandinnen und 39 Probanden. Das Alter der Befragten war zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 21 und 39 Jahren, das Durchschnittsalter 23,6 Jahre. Die Exploranden wurden gruppenweise den zwei Experimentalgruppen zugewiesen, indem in zufällig wechselnder Reihenfolge die Videos I.C. medikalisiert und I.C. demedikalisiert gezeigt wurden. Dies ergab eine Stichprobengrösse von 41 Personen für die Experimentalgruppe I.C. medikalisiert und 48 Personen für die Experimentalgruppe I.C. demedikalisiert.

Beide Stichproben (qualitativ und quantitativ) gelten als nicht repräsentativ und die Ergebnisse sind dementsprechend nicht generalisierbar. Bei einer Gruppendiskussion besteht gemäss Lamnek (2005a, S.85) immer die Möglichkeit, dass eine Gruppe mit jeweils anderen Teilnehmenden auch unterschiedliche Resultate erzielen kann. Für die quantitative Erhebung ist das Zusammenstellen einer repräsentativen Stichprobe im Rahmen dieser Arbeit vor allem aus ethischen, aber auch aus erhebungstechnischen und zeitlichen Gründen nicht umsetzbar.

5.4 Datenerhebung

Die Erhebung der *qualitativen Daten* erfolgte in einer Gruppendiskussion. Das Ziel war Erfahrungen und Meinungen der verschiedenen Beteiligten zu sammeln. Da im Voraus vermutet wurde, dass die Meinungen kontrovers sein würden, interessierten vor allem mögliche Unterschiede, aber auch die Übereinstimmungen. Gemäss Lamnek (2005b, S. 413) dienen ermittelnde Gruppendiskussionen dem Erkunden von Meinungen und Einstellungen

einzelner Teilnehmenden oder der ganzen Gruppe und somit dem Erheben von Informationen. Eine Gruppendiskussion bietet zudem Möglichkeiten einer differenzierteren Auseinandersetzung mit den eigenen Meinungen als Einzelbefragungen. Ablauf und Moderation der Diskussionsgruppe wurden gemäss den Vorgaben von Bohnsack (2009, S. 380-382) gestaltet. Der Gesprächsleitfaden (Anhang Nr. 2) wurde bewusst sehr offen gehalten mit nur vier Hauptfragen und jeweils einigen Stichworten für mögliche Präzisierungsfragen. Vor der Erhebung wurden die Teilnehmenden über die Ziele der Studie informiert und mit einer Einverständniserklärung über die Verwendung der Daten und die Zusicherung der Anonymität aufgeklärt (Anhang Nr. 1). Das Gespräch wurde von Herrn Dr. med. Jürg C. Streuli geleitet und von der Autorin protokolliert und auf Video aufgezeichnet. Nach dem gegenseitigen Vorstellen wurden den Teilnehmenden die vier Hauptfragen vorgestellt und einige Minuten Zeit für eine individuelle schriftliche Vorbereitung zur Verfügung gestellt. Die Diskussion fand am 26. März 2010 zwischen 12 und 14 Uhr in einem Sitzungsraum des Kinderspitals Zürich statt.

Die *quantitativen Daten* wurden mit einem schriftlichen Fragebogen im Anschluss an das Experiment erhoben. Nach Huber (2009, S. 69) ist das Experiment eine Methode, um Hypothesen zu prüfen und kann durch zwei wichtige Bedingungen charakterisiert werden: Durch die Forschenden wird aktiv und gezielt die systematische Variation mindestens einer Variable erzeugt und deren Wirkeffekte beobachtet. Gleichzeitig wird versucht die Wirkung von anderen möglichen Variablen (Störvariablen) auszuschalten. In der Vorbereitung dieses Laborexperimentes wurden die zwei Varianten des I.C. aufgrund der qualitativen Auswertung des ersten Teils der Untersuchung (Kap. 6.2) schriftlich formuliert (Anhang Nr. 6 und 7) und zur Überprüfung an zwei Teilnehmende der Diskussionsgruppe zum Gegenlesen weitergeleitet. Der medikalisierte I.C. wurde bestätigt; beim demedikalisierten I.C. blieb eine Rückmeldung aus. Anschliessend wurden die zwei Texte durch Herrn Dr. med. Jürg C. Streuli sprachlich und non-verbal umgesetzt und auf Video aufgenommen. Nebst den unterschiedlichen Texten waren in den zwei Videos zusätzlich Kleidung und Raumgestaltung den Aspekten medikalisiert und demedikalisiert angepasst (s. Beschreibung in Anhang Nr. 6 und 7). Die informierende Person und die Länge der Videos waren identisch, um die Zahl der intervenierenden Variablen einzugrenzen.

Im Anschluss an das Experiment wurden die Fragestellungen von den Versuchspersonen auf einem schriftlichen Fragebogen (Anhang Nr. 9) beantwortet. Mit dem Fragebogen wurden die folgenden Parameter erhoben: deskriptive Angaben zur Person (Alter und Geschlecht), das Vorwissen zur Thematik (nicht gekannt/wenig gewusst/detailliertere Kenntnisse als im Video/Unterschied Transsexualität und Intersexualität bekannt) und die Entscheidungstendenz für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen (Tendenz ja/Tendenz nein). Zusätzlich wurde von den Befragten die Sicherheit und Überzeugung beim Entscheiden auf einer Skala von 1 bis 10 eingeschätzt und 16 mögliche Einflussgrössen auf den Entscheid auf einer vierstufigen Skala (nein/eher nein/eher ja/ja)

bewertet. Die Instruktionen zum Experiment und zum Ausfüllen des Fragebogens erfolgten zwecks Standardisierung schriftlich auf einer Powerpointpräsentation (Anhang Nr. 8). Versuchsleiterin des Experimentes war die Autorin dieser Arbeit, welche sich jeweils kurz vorstellte und anschliessend ein schriftliches Informationsblatt mit Einverständniserklärung (Anhang Nr. 5) verteilte.

Das Experiment und der Fragebogen wurden einem Pretest unterzogen. In zwei Gruppen mit je fünf Versuchspersonen konnten wichtige Rückmeldungen gewonnen werden. Eines der Videos wurde aus technischen Gründen noch einmal neu aufgenommen. Der Fragebogen wurde in den sprachlichen Formulierungen leicht überarbeitet und um eine zusätzliche Kategorie der Vorkenntnisse erweitert.

Die Experimente fanden am 26. Mai und 2. Juni 2010 jeweils zwischen 16 und 18 Uhr in verschiedenen Seminarräumen am Careum in Zürich statt. Alle Experimente konnten ohne weitere Fragen der Studierenden oder andere Unterbrüche und Störungen durchgeführt werden. Für das Experiment und das Ausfüllen des Fragebogens in den einzelnen Gruppen wurden jeweils knapp 15 Minuten benötigt (Video 8 Minuten, Fragebogen 5 Minuten).

5.5 Datenauswertung

Die *qualitativ erhobenen Daten* aus der Fokusgruppe wurden verbal inhaltlich wörtlich transkribiert. Dabei wurde die gesprochene Mundart in Schriftsprache übersetzt und die Sprache leicht geglättet. Aufgrund der inhaltlich-thematischen Fokussierung der Fragestellung wurden nonverbale Ereignisse nur in direktem Zusammenhang mit dem gesprochenen Inhalt und als Verständnishilfe notiert. Das Transkript wurde anonymisiert, umfasst 34 Seiten und kann auf Wunsch bei der Autorin eingesehen werden. Zusätzlich zum Transkript wurde ein Postskript über subjektiv wahrgenommene und nicht explizit ausgesprochene emotionale Inhalte, Dynamiken und Stimmungen in der Gruppe verfasst. Gemäss Brüsemeister (2008, S. 58) dürfen diese, sofern gesondert protokolliert und transparent gemacht, auch in die Auswertung und Diskussion mit einfließen, da Forschung immer auch Interaktionen mit dem Forschungsgegenstand umfasst.

Das Transkript wurde mit der qualitativen Methode der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2003, S. 82-85) ausgewertet. Dabei geht es darum, eine bestimmte Struktur aus dem Material zu extrahieren. Mayring unterscheidet vier Arten der Strukturierung: formal, inhaltlich, typisierend und skalierend. Gemäss Mayring (2002, S. 118-121) werden die Kategorien definiert, durch Ankerbeispiele ergänzt und zwecks Abgrenzungsfragen durch Kodierregeln präzisiert. Während der Materialbearbeitung werden die deduktiv aus der Theorie gebildeten Kategorien überarbeitet und mit induktiv aus dem Material entwickelten Kategorien ergänzt.

Für die Auswertung dieser Erhebung wurden die inhaltliche und die typisierende Strukturierung verwendet. Zuerst wurde die inhaltliche Strukturierung angewandt. Vier inhaltliche Kategorien wurden theoriegeleitet gebildet, auf der Grundlage der Fragestellung und des

Diskussionsleitfadens der Fokusgruppe mit den vier Hauptfragen. Während der Bearbeitung des Materials wurden diese vier Kategorien um zwei weitere induktiv aus dem Material heraus gebildete Kategorien und einzelne Unterkategorien ergänzt. In einem zweiten Schritt wurden diese inhaltlich strukturierten Auswertungen zusammengefasst und zusätzlich typisierend strukturiert in medikalisiert und demedikalisiert. Diese typisierende Strukturierung ermöglichte die zur weiteren Untersuchung benötigte Konstruktion zweier Varianten eines I.C. Da nach Mayring (2003, S. 91) bei einer typisierenden Strukturierung Gefahren der Verallgemeinerungen und Verzerrungen im Sinne von unterstellten Uniformitäten und Polaritäten bestehen, wurde gezielt in einem ersten Schritt die inhaltlich strukturierte Analyse verwendet, um eine Beantwortung der ersten Fragestellung ohne diese Einschränkungen zu ermöglichen. Mit der Trennung dieser zwei Auswertungsschritte werden eine höhere Transparenz und Nachvollziehbarkeit gewährleistet. Eine Zusammenstellung der in dieser Arbeit verwendeten Kategorien kann im Anhang Nr. 3 eingesehen werden. Die typisierende Kategorisierung in medikalisierte und demedikalisierte I.C. erfolgte auf der Basis von theoretischen Definitionen in Kapitel 2.5 und 4.3. Mit Hilfe dieser Zwischenergebnisse wurden in Anlehnung an theoretische Informationen zum I.C. die zwei Videovarianten I.C. medikalisiert und I.C. demedikalisiert für das Experiment generiert (Anhang Nr. 6 und 7).

Für die Auswertung der *quantitativen Daten* aus dem Experiment, erhoben mittels Fragebogen, wurde in einem ersten Schritt ein Datenfile in einer Exceltabelle erstellt. Den einzelnen Fragen des Fragebogens wurden Variablennamen zugeordnet und ein Kodeplan erstellt. Die Merkmalsausprägungen der einzelnen Variablen wurden mit Kodenummern versehen und im Daten-Editor des PASW 18 eingegeben. Nach dem Einstellen von Variablentyp, Wertelabels und Messniveau konnte das Excel-File mit den erhobenen Daten ins PASW 18 importiert werden. Vor der Auswertung wurde das Signifikanzniveau auf $p < 0,05$ festgelegt, das heisst, die Wahrscheinlichkeit eines rein zufällig gemessenen Unterschiedes der Vergleichsgruppen liegt unter 5 Prozent. Fehlende Werte aus den Fragebögen wurden als listenweiser Fallausschluss behandelt und nicht in die Berechnungen einbezogen. Für die statistischen Auswertungen der Fragestellungen zwei und drei dieser Arbeit wurden deskriptive Statistiken mit Rangreihenfolgen der Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen und schliessende Statistik mit Chi-Quadrat und unabhängigem T-Test, je nach Skalenniveau der jeweiligen Variablen, verwendet.

5.6 Methodentriangulation und Gütekriterien

Für die explorativen Untersuchungen dieser Arbeit wurden qualitative und quantitative Forschung kombiniert. Diese Art eines „Mixed-methodology designs“ gemäss Flick (2004, S. 72), in welchem qualitative und quantitative Methoden separat und nacheinander angewendet werden, kann aus zwei oder mehr Phasen bestehen. Mit dem Ziel einer Erkenntniserweiterung wurde versucht, in einem Nacheinander von einer qualitativen und einer quan-

titativen Erhebung und Auswertung die beiden Forschungsmethoden miteinander zu verknüpfen. Diese Triangulation soll den beiden Ansätzen einen gleichberechtigten Stellenwert in ihren Besonderheiten einräumen und nicht im Sinne einer gegenseitigen Ergebnisprüfung eingesetzt werden (Flick, 2004, S. 85).

Die Methodentriangulation macht allerdings die Frage nach den Gütekriterien schwierig, da die für die jeweiligen Methoden gültigen Qualitätskriterien nicht auf die jeweils andere Methode übertragen werden können. Eine seriöse Überprüfung der Resultate dieser Arbeit anhand von qualitativen und quantitativen Gütekriterien würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen. Deshalb erhebt diese empirische Untersuchung nicht den Anspruch auf generalisierungsfähige Resultate, sondern soll im Sinne einer explorativen Untersuchung zu weiterführenden Diskussionen und Forschungen anregen. Die gewonnenen Auswertungen und Resultate müssten für valide Aussagen in weiteren, folgenden Untersuchungen spezifischer überprüft werden. Um dies zu erleichtern und die Nachvollziehbarkeit der vorliegenden Forschungen zu ermöglichen, werden die einzelnen Verfahrensschritte dieser Untersuchungen in Kapitel 5 ausführlich dokumentiert.

In Bezug auf die Validität des Experimentes wurde versucht, den Kriterien der inneren Validität durch zufällige Zuteilung der Probandinnen und Probanden in die Experimentalgruppen, standardisierte Instruktionen und einer in einigen Faktoren homogenen Stichprobe zu entsprechen (Huber, 2009, S. 149-150). Diese Laborbedingungen der internen Validität schränken jedoch die externe Validität ein und bedeuten, dass die Ergebnisse nicht generalisiert werden können. Ebenfalls kritisch betrachtet werden muss die Konstruktvalidität aufgrund der Operationalisierung der unabhängigen Variable I.C. mittels erster Auswertungsergebnisse.

6. DARSTELLUNG DER ERGEBNISSE

Die Ergebnisse der qualitativen und quantitativen Untersuchungen werden im folgenden Kapitel in drei Teilen dargestellt. In einem ersten Teil werden die zusammengefassten Auswertungen der qualitativen Inhaltsanalyse der Gruppendiskussion zur ersten Fragestellung dieser Arbeit vorgestellt. Teilweise werden sie ergänzt mit Beispielen aus dem Transkriptionsmaterial zwecks Belegung und Illustrierung der Aussagen. Das Untersuchungsdesign verlangte eine erste Anwendung und Umsetzung dieser Zwischenresultate für die weiteren Untersuchungen. Diese Voraussetzung wurde durch eine zweite zusätzliche qualitative Auswertung geschaffen, deren Ergebnisse im zweiten Kapitel zu finden sind. Im dritten Teil erfolgt die Darstellung sämtlicher statistischen Auswertungen der schriftlichen Fragebogen, welche nach der Durchführung des Experimentes zur zweiten und dritten Fragestellung dieser Arbeit erhoben wurden.

6.1 Qualitative Inhaltsanalyse zur 1. Fragestellung

1. Auf welche Art und Weise sollen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht informiert werden und welche Inhalte sollen in einem Informed Consent zu welchen Zeitpunkten thematisiert werden?

Die qualitative Inhaltsanalyse erfolgte in zwei Teilschritten, einem inhaltlich strukturierenden und einem typisierend strukturierenden (s. Kap. 5.5). In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der sechs Hauptkategorien aus der inhaltlichen Strukturierung und die Auswertung des Postskripts dargestellt. Einige Ergebnisse werden mit exemplarischen Aussagen aus der Gruppendiskussion ergänzt und dazu mit den folgenden Kürzel für die Teilnehmenden gekennzeichnet: Betroffene (B), Mutter eines betroffenen Kindes (M), Geschäftsleiter einer Selbsthilfegruppe (S), Psychologin (P), Neonatologe (N), Endokrinologe (E), Kinderchirurgin (K), Interviewer (I).

6.1.1 Rahmenbedingungen der Aufklärung und Information von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht

Wenn bei der Geburt eines Kindes das Geschlecht nicht eindeutig bestimmt werden kann, stellt sich die Frage nach einer adäquaten Aufklärung und Betreuung der betroffenen Eltern. Zu den Rahmenbedingungen zählen die informierenden Personen (R1), die Örtlichkeiten (R2) und der Zeitpunkt (R3).

R1 Personen

Bei der Geburt eines Kindes ist im Regelfall eine Hebamme anwesend. Die Diskussionsgruppe war sich einig darin, dass die Hebamme die Uneindeutigkeit des Geschlechtes den Eltern gegenüber ansprechen soll. Oft besteht ein Vertrauensverhältnis zwischen der Hebamme und den Eltern, was beim Thematisieren hilfreich sein kann. Da jedoch viele Hebammen wenig Wissen über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung haben, sollten sie einerseits vermehrt gezielt darin geschult und mit Informationsmaterial ausgestattet werden und andererseits dazu angehalten werden, mit detaillierten und unsicheren Informationen zuzuwarten. Wichtige Voraussetzung ist allerdings, dass Hebammen generell einen kompetenten Umgang mit nicht alltäglichen Geburtssituationen und der Betreuung von betroffenen Eltern haben.

Die Rolle der Mediziner wird unterschiedlich beurteilt. Während die Ärztinnen die Pädiatrie und medizinische Fachexperten als primäre Ansprechsstelle bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung sehen, wünschen die Betroffenen fast ausschliesslich bei vitalen Fragen und Indikationen Kontakt mit medizinischem Fachpersonal.

S: „Gleichzeitig muss man abklären, ob es zusätzlich noch vitale bedrohliche Indikationen gibt. Wenn dies vorliegt haben von uns aus gesehen die Ärzte eine Rolle zu spielen. Aber wenn man in der Abklärung darauf kommt, dass dies nicht vorliegt, dann besteht kein Grund. Und es ist einfach nicht klar; Ärzte haben auch diese Perspektive Missbildung, Krankheit und so weiter. Aber aus unserer Sicht sieht das

anders aus und ein uneindeutiges Genitale per se, ist weder krank noch lebensbedrohlich und deshalb muss man das auch entsprechend angeben.“ (Zeile 502)

Die Betroffenen fordern eine langfristige Begleitung der betroffenen Familien durch psychosoziale Fachkräfte von der Geburt an. Diese Fachpersonen sollten in der Thematik spezialisiert sein und die verschiedensten Aufgaben übernehmen: Aufklärung und Information in einer auch für Laien verständlichen Sprache, Begleitung im Umgang mit Behörden und den verschiedensten Stellen wie beispielsweise der Schule, Unterstützung der Eltern allgemein und im Besonderen in Erziehungsfragen. Auch Medizinerinnen und Mediziner befürworten eine psychosoziale Begleitung der Eltern und interdisziplinäre Zusammenarbeit. Sie verstehen unter psychosozialer Begleitung aber vor allem Stressbewältigung der Eltern im Umgang mit der Ungewissheit des Geschlechtes des Kindes.

Als sehr wichtige Kontaktstelle bezeichnet werden von den Betroffenen Selbsthilfegruppen. Dabei werden vor allem der praktische Austausch und die Hilfe für anstehende Entscheidungen geschätzt. Auch von der medizinischen Seite wird dieser Kontakt vor wichtigen Entscheidungen befürwortet und zusätzlich als unterstützend für die Eltern bewertet, im Wissen darin nicht alleine zu sein.

Allgemein werden von allen Teilnehmenden interdisziplinäre Teams begrüsst, welche wann immer möglich längerfristig zusammenarbeiten sollten, da personelle Wechsel sowohl von Betroffenen wie auch von Beteiligten als Hindernis erlebt werden. Einige der Betroffenen und die Psychologin fordern ein breites Angebot an verschiedenen Fachpersonen, aus welchen die Eltern auch nach individuellen Wünschen und Bedürfnissen wählen können. Wie weit eine solche Wahlfreiheit der Angebote gehen soll und für welche Angebote wann auch eine Verpflichtung bestehen soll, kann nicht übereinstimmend geklärt werden.

R2 Ort

Eine Erstinformation darf nach Aussage der betroffenen Mutter bereits im Gebärsaal erfolgen. Für die weiteren Informationen ist es ihr wichtig, dass die Diskretion gewahrt wird, indem alle Besprechungen unter Ausschluss von anderen Personen stattfinden und die betroffenen Eltern für die Zeit nach der Geburt ein Einzelzimmer erhalten. Ärztinnen und Ärzte sehen spezialisierte Zentren als optimalen Behandlungsort für die betroffenen Kinder und ihre Eltern, weil die Kompetenzen und Kenntnisse vielfältiger und das Angebot an verschiedenen spezialisierten Fachpersonen grösser ist. Von den Betroffenen wird trotz der Einsicht in diese Vorteile darauf hingewiesen, dass ein Angebot an psychosozialer Begleitung auch in spezialisierten Zentren oft noch nicht gegeben ist. Die Ärzteschaft begründet dies mit als noch im Aufbau befindlich und beurteilt die Situation als noch verbesserungswürdig. Uneinigkeit herrscht in Bezug auf den Vorteil der Grösse eines Zentrums, welches von den Betroffenen auch als „Maschinerie“ bezeichnet wird.

M: „Die Gefahr, die ich sehe, wenn man in ein Zentrum verlegt wird, ist die, dass ein Kind viel zu schnell in eine Maschinerie hinein kommt von Testsachen, die je nach dem gar nicht notwendig wären. Also, wenn

ich mit Eltern rede oder mit Betroffenen, dann höre ich einfach immer wieder, dass viel zu viele Ärzte herumgestanden sind um ein Kind, dass es x-mal vorgezeigt wurde, dass fotografiert wurde und, und, und. Das sind ja diese Sachen, die wir eigentlich nicht in diesem Sinne möchten. Und vor allem nicht in den ersten paar Wochen.“ (Zeile 399)

Der Endokrinologe wendet ein, dass die Gefahr einer Maschinerie mit zu vielen Ärzten und einem nicht adäquaten Umgang in einem Peripheriespital grösser sei als in einem spezialisierten Zentrum.

R3 Zeit

Für alle steht fest, dass unmittelbar nach einer Geburt für Eltern und Kind die Beziehungsaufnahme im Mittelpunkt stehen soll, vorausgesetzt medizinisch ist kein notfallmässiges Eingreifen nötig. Für dieses „Bonding“ (engl. Bindungsentwicklung zwischen Eltern und Kind nach der Geburt) und die Familienbildung sollte deshalb ausreichend Zeit zur Verfügung stehen. In der Diskussionsgruppe herrscht Einigkeit darüber, dass in vielen Fällen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung kein Zeitdruck besteht. Trotzdem erleben sowohl Betroffene wie auch Beteiligte Zeitdruck, die Einen von medizinischer Seite und die Anderen von Elternseite her. Die Informationen sollten im allgemeinen Einverständnis idealerweise über eine gewisse Zeitspanne verteilt werden und den Eltern immer wieder Zeit für die Verarbeitung zugestanden werden. Die Betroffenen wünschen sich vermehrt Zeit für die Familienbildung in den ersten Wochen nach der Geburt und fordern als Priorität vor weiteren Abklärungen und Entscheidungen die Entlassung des Kindes aus dem Spital, damit die Familie zu Hause einen Familienalltag erleben und erfahren kann.

M: „Das ist etwas, was man oft vergisst. Dass man dann beginnt das Kind zu testen, bevor man der Familie Zeit gibt Familie zu sein; das ist ein bisschen schwierig.“ (Zeile 145)

6.1.2 Erstinformationen für Eltern über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung nach der Geburt

Eine erste Aufklärung und Information über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung findet in vielen Fällen direkt bei der Geburt statt (G1). Insbesondere wenn die Frage nach dem Geschlecht nicht eindeutig beantwortet werden kann, müssen die Gründe dafür thematisiert werden. Detailliertere und umfassendere Erklärungen folgen meistens in den ersten Tagen nach der Geburt (G2).

G1 Informationen bei der Geburt

Sofern bei der Geburt bereits bemerkt wird, dass das Geschlecht nicht eindeutig ist, muss dies den Eltern offen und ehrlich mitgeteilt werden. Es sollen aber weder medizinische Details zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung noch konkrete Diagnosen thematisiert werden. Da für viele Eltern das Geschlecht und der Name des Kindes wichtig für die Beziehungsaufnahme sind, wünscht sich die Mutter informelle Unterstützung für das Bonding nach der Geburt. So könnte zum Beispiel der Tipp, dem Neugeborenen einen Kosenamen oder geschlechtsneutralen Namen zu geben, für die Eltern in dieser unter Um-

ständen unsicheren Situation hilfreich sein. Die Betroffenen verlangen, dass bereits bei den Geburtsinformationen, wann immer möglich, zwischen vitalen Aspekten und der Uneindeutigkeit des Geschlechtes differenziert wird. Für die Eltern ist es sehr wichtig zu erfahren, ob ihr Kind gesund ist oder nicht. In Bezug auf die Gesundheit des Kindes gibt es jedoch unterschiedliche Auffassungen zwischen den Betroffenen und der Ärzteschaft. In der Medizin werden Kinder mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung als krank bezeichnet.

E: „Neonatologen verstehen etwas davon, wie man mit schwerkranken, oder eben so Kindern umgeht.“ (Zeile 427)

M: „Dort sehe ich genau das Problem. Erstens sind von mir aus gesehen diese Kinder nicht schwer krank.“ (Zeile 431)

Während in der medizinischen Sprache bei uneindeutigen Genitalien von Missbildung gesprochen wird, fordern die Betroffenen dazu auf, die Uneindeutigkeit des Geschlechtes an sich nicht zu pathologisieren.

E: „Und nachher muss man ja irgendwann sagen, wir haben eine Missbildung in dem und dem Bereich, oder? Und dann kommt zur Sprache, dass es eine genitale Missbildung ist.“ (Zeile 225)

S: „Also dort fängt es schon an; das Wort Missbildung fände ich jetzt unangepasst.“ (Zeile 229)

M: „Das wäre das Schlimmste, was ihr den Eltern sagen könntet.“ (Zeile 231)

G2 Informationen in den ersten Tagen nach der Geburt

Nach einer Geburt gibt es einige Formalitäten zu erledigen, um das Neugeborene bei unterschiedlichen Stellen anzumelden. Die Eltern sollten informiert und unterstützt werden, wie sie diesbezüglich vorzugehen haben. Die Mehrheit der Diskussionsteilnehmenden fordert zudem in diesen ersten Tagen eine umfassende Aufklärung und Information der Eltern über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.

K: „Sollte es in dieser Broschüre eine Darstellung haben, wie sich ein Mädchen und ein Knabe entwickeln ... einfach grundsätzlich?“

M: „Ja, einfach wirklich runtergebrochen.“

N: „Hilft mir das dann, wie mein Kind ist? Es ist ja irgendwo dazwischen.“

M: „Aber eben, ich denke wirklich runtergebrochen auf ein Minimum. Es muss nicht weiss was nicht erklärt sein. Ich muss auch nicht sagen können, mein Kind ist jetzt eber hier oder hier. Aber ich weiss, es ist hier dazwischen ... Und er [der Endokrinologe] muss mir dann nachher mehr liefern, z.B. dass es einen XY Chromosomensatz hat ... Aber der nächste Test sagt vielleicht, dass es einen Uterus hat und jetzt kommen wir schon ein bisschen mehr hier rüber. Damit ich eine Ahnung habe, welche Tests gemacht werden und was das für mich heisst. Was heisst das im Klartext, wenn der Arzt zu mir sagt, es hat zwar einen Chromosomensatz von einem Knaben aber auch die Anlagen eines Uterus. Dann denkst du: wie ist das jetzt genau gegangen. Und wenn du nur Mädchen und Knaben gekannt hast vorher, ist dir das überhaupt nicht plausibel.“ (Zeile 890)

Nach Meinung der Kinderchirurgin haben die Eltern das Recht auf eine Diagnose, die Beantwortung ihrer Fragen und sie sollen so viele Infos wie möglich innert nützlicher Frist erhalten. Der Endokrinologe ergänzt dies mit einer transparenten Information über die

Strategie für alle weiteren Abklärungen. Betreffend Diagnose gibt es gemäss dem Endokrinologen von den medizinischen Möglichkeiten her nach ungefähr zwei Tagen erste wenige Informationen und nach vier Tagen kann AGS diagnostiziert oder ausgeschlossen werden. Alles Weitere kann länger dauern, weshalb zu frühe Informationen bei unsicheren Diagnosen nach Meinung des Endokrinologen vermieden werden sollten. Die Betroffenen wünschen Informationen, welche dem Verständnis der Eltern angepasst sind und zusätzlich zu den mündlichen mit Vorteil auch schriftliche umfassen. Bezüglich Abklärungen und Tests sind die Betroffenen etwas zurückhaltender und befürworten ein schrittweises Vorgehen mit einer Priorisierung aller vital wichtigen Abklärungen und einer anschliessenden Entlassung aus dem Spital. Die Betroffenen wünschen sich in dieser Phase vor allem Zeit für die Familienbildung und bevorzugen anstelle von weiteren medizinischen Tests und Massnahmen mehr Informationen zu Beratungsangeboten, Selbsthilfegruppen und Kontaktadressen. Die Ärzteschaft empfiehlt bei einer allfälligen Entlassung aus dem Spital regelmässige medizinische Kontakte und Kontrollen.

E: „Auch wenn es nicht ein AGS ist, welches früher bemerkt wird. Es gibt auch noch andere Formen die vielleicht gerade so gefährlich sein können, nur vielleicht nicht in den ersten Wochen. Deshalb muss man sie [die Eltern] schon an der langen Leine halten ... Also auch zur Sicherheit der Eltern und nicht zum Vergnügen des Arztes.“ (Zeile 851)

Es stellt sich in der Diskussion auch immer wieder die Frage danach, wie die Eltern mit den erhaltenen medizinischen Informationen umgehen.

K: „Und da haben die Eltern schon auch das Recht darauf, ... wenn man so viel wie möglich herausfindet und ihnen solche Fragen beantwortet.“

M: „Ja, auf alle Fälle ja. Das finde ich auch richtig so. Aber ich glaube wichtig wäre dann, dass man auch lernt mit diesen Fragen umzugehen. Dass man dann nicht die Eltern nach Hause gehen lässt und sagt, das Kind kann keine Kinder haben. Weil, was machen sie dann? Dann muss doch jemand da sein, der sie auffängt und sagt: du, hör mal, das ist nicht so tragisch, andere Kinder können auch keine Kinder haben und, und, und. Aber diese Denkweise die muss zuerst stattfinden.“ (Zeile 609)

Die Psychologin empfiehlt aufgrund unterschiedlicher Bedürfnisse der Eltern eine individuelle Information mit psychologischer Begleitung und einem breiten Beratungsangebot, damit die Eltern auch die Möglichkeit haben, sich selbst Vertrauenspersonen auszuwählen.

6.1.3 Der Informed Consent bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Gemäss der Kinderchirurgin sollten die Eltern während den ersten Wochen über all jenes informiert und aufgeklärt werden, was sie für einen I.C. benötigen. Dazu gehören Diagnose, Ursache, Prognose mit und ohne Behandlung, die genaue Technik der Operationen, Nebenwirkungen, Alternativen und Komplikationen. Aufgrund der Heterogenität und der Seltenheit der einzelnen Syndrome gibt es dazu keine schriftlichen Standardinformationen.

Die Ärztinnen und Ärzte äussern sich zum I.C. in allgemein gültiger Form und gehen nicht auf spezifische Aspekte bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung ein, obwohl die Betroffenen wiederholt nachfragen. Auch die Betroffenen begrüßen eine umfassende Information und Aufklärung. Zusätzlich zu den bereits genannten Informationen vertreten sie die Meinung, dass allfällige Schuldgefühle der Eltern unbedingt vor einem I.C. angesprochen werden müssen. Diese Ansicht wird von den Ärzten zwar unterstützt, aber sie stehen dazu, dass es teilweise auch vergessen wird. Zusätzlich fordern Betroffene eine transparente Differenzierung der Indikationen in vitale und kosmetische Massnahmen, was auch der Neonatologie unterstützt. Die Mutter wünscht zudem das Aufzeigen von möglichen Alternativen zu Operationen durch Psychologinnen.

M: „Dort wäre es für mich wichtig, dass die Psychologie greift. Und zwar greift in dem Sinne, dass man die Eltern darauf aufmerksam macht: ihr seid nicht schlecht, wenn ihr jetzt keine Operation machen lässt. Und es ist nicht so, dass ein Kind so nicht aufwachsen kann. Dass man das den Eltern auch sagen kann. Ich glaube es gibt wahnsinnig viele Eltern, die das Gefühl haben, man ist das der Gesellschaft schuldig, es entweder in diese Schublade oder in die andere Schublade zu tun und das Kind hat überhaupt keine Perspektive, wenn man das nicht macht.“ (Zeile 1221)

Der Endokrinologe betont, dass es meistens die Eltern sind, welche mit Anliegen und Wünschen nach Operationen an die Ärztinnen und Ärzte gelangen. Die Betroffenen fordern, dass man die Eltern explizit auf die Schwierigkeiten der Operationen, wie die fehlende Evidenz, die Frage nach der Selbstbestimmung von Kindern mit rechtlichen und ethischen Aspekten, die Irreversibilität vieler geschlechtsangleichenden Operationen und die teilweise massiven Folgen und Komplikation bezüglich sexueller Empfindungsfähigkeiten hinweisen soll. Zudem sollten die Eltern wissen, dass es möglich ist, die Operationen auch zu einem späteren Zeitpunkt durchzuführen. Was, laut der Kinderchirurgin, auch gemacht wird.

K: „Ich meine, wenn es zum Beispiel darum gehen würde, die Klitoris zu verkleinern, dann sind wir hier im Kinderspital sehr kritisch. Wir erwähnen, dass die Methoden von früher all diese Störungen zur Folge hatten, dass wir meinen, heute bessere Methoden zu haben, aber dass das auch nicht so sicher ist. Aber man versucht natürlich schon auch unter Berufung auf Normalität den Eltern zu erklären, dass das allenfalls ein Profit von so einer Operation ist.“ (Zeile 1208)

Über den Umgang mit den Begriffen „Normalität“ und „normales Genitale“ beim I.C. sind sich nicht alle einig. Während die Kinderchirurgin sagt, dass sie von „normalen Genitalien“ eines Mädchens oder Knaben spricht, fände die Mutter es begrüßenswert, wenn man auch von einem „normalen intersexuellen Genitale“ sprechen könnte. Der Geschäftsleiter der Selbsthilfegruppe weist darauf hin, dass ein normales Aussehen im Sinne von gesellschaftlicher Akzeptanz nicht unbedingt auch für das Kind Normalität bedeuten muss.

S: „Das Kind kann [durch die geschlechtsangleichende Operation] erst recht das Gefühl haben, dass an ihm etwas falsch ist, dass es zurechtgeflickt werden musste und es nie weiss, wer es wirklich war. Es sei etwas Komisches aus irgendeinem Labor.“ (Zeile 1273)

Die Kinderchirurgin macht darauf aufmerksam, dass solche Gefühle beim Kind auch ohne Operationen möglich sind und auch darüber in einem I.C. gesprochen wird. Die Betroffenen weisen wiederum darauf hin, dass in einem solchen Falle eine spätere Operation auf Wunsch des Kindes möglich ist. Das Thema der Normalität, was darunter zu verstehen ist und wie Normalität unter Umständen hergestellt werden kann oder nicht, ist auch für die Psychologin ein Diskussionsthema.

P: „Und dass man [mit medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen] nicht einfach einen Knaben oder ein Mädchen herstellen kann, das finde ich ganz wichtig, dass man nicht einfach ein eindeutiges Geschlecht herstellen kann.“ (Zeile 1139)

Viele schliessen sich der Meinung an, dass es keine Garantie für Normalität geben kann. Gerade auch aufgrund dieser vielen Kontroversen zum I.C. vertritt eine Mehrheit die Meinung, dass die Gespräche vor einem I.C. durch verschiedene Disziplinen und Fachpersonen begleitet werden sollten. Die Kinderchirurgin führt ein I.C. Gespräch nie alleine, sondern nur mit Unterstützung eines Endokrinologen oder einer Psychologin. Gerade auch für alternative Wege und Möglichkeiten zur Medizin, empfehlen einige ein psychologisches Gespräch.

P: „Bei so einem schweren Eingriff kann man das doch [sagen, dass ein psychologisches Gespräch dazu gehört]. Und ich finde, das psychologische Gespräch über die Behandlungsmassnahmen muss auch unabhängig von den Ärzten stattfinden. Und ich meine nicht, dass das die Ärzte nicht auch thematisieren sollen, die Alternativwege. Ich habe das nicht als Vorwurf gemeint, dass das nicht gemacht wird. Egal ob man jetzt eine Operation wählt oder nicht, es geht darum, wie man als Eltern und als Kind nachher mit diesen Lebensbedingungen und dieser Situation umgeht.“ (Zeile 1376)

Die Ärzteschaft akzeptiert das Einholen von alternativen Meinungen in Zusammenhang mit einem I.C., ausser wenn es um lebenswichtige Massnahmen, wie z.B. die Einnahme von Kortisol geht. Auch die Kontaktaufnahme mit einer Selbsthilfegruppe und anderen Betroffenen vor einer Entscheidung wird befürwortet. Damit die Eltern wie auch die Behandelnden an alle wichtigen Aspekte denken, würde eine Art Checkliste aller wichtigen Themen, die bei einem Informed Consent angesprochen werden sollten, in der Form eines Informationsbuches für Betroffene und Beteiligte von allen begrüsst.

6.1.4 Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen

Als mögliche Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen werden familiäre und religiöse Hintergründe

erwähnt. Aber auch die Persönlichkeit der Entscheidenden wird als potentieller Einflussfaktor betrachtet.

P: „Ich glaube, das spielt nicht bei jedem gleich. Wir wissen ja noch nicht viel über dieses Thema bis jetzt, es gibt wenig Forschung darüber. Ich denke, es ist sicher auch die eigene Persönlichkeit, der eigene familiäre Hintergrund, die eigene Sexualität, die Wichtigkeit des Körpers, die Selbstsicherheit ... finde ich auch ganz wichtig. Wenn jemand selbstsicher ist und weniger abhängig von den Meinungen der Anderen, der Gesellschaft, dann ist er mutiger um sich auch für sich selbst Lösungen zu überlegen.“ (Zeile 1658)

Der Geschäftsleiter der Selbsthilfegruppe erwähnt zusätzlich den Umgang mit eventuellen Schuldgefühlen und eigenen Problemen, wie auch die Durchsetzungsfähigkeit. Auch das Wissen und Vertrauen auf Hilfestellungen durch Mitmenschen und Fachpersonen werden als wichtige Komponenten genannt. Die Mutter spricht zudem eine grundsätzliche Akzeptanz gegenüber dem Schicksal an.

M: „Das geht mir dann insofern ein bisschen zu weit, dass wir das Gefühl haben, wir müssten Gott spielen über Allem. Und dass wir einfach nicht das akzeptieren können, was vorgegeben ist.“ (Zeile 1524)

Machbarkeit und Erwartungen an die Medizin werden ebenfalls thematisiert.

K: „Ich denke, was wir fast mehr erleben sind Eltern, die von uns erwarten und überzogen sind: alles ist machbar mit der heutigen Medizin.“

M: „Aber dann habt ihr auch Gespräche, oder?“

K: „Ja, schön wäre es, schön wäre es.“

E: „Ja, das wäre wirklich schön. Der nächste Schritt ist dann einfach, dass sie zu einem anderen Arzt gehen und irgendwann findet man dann schon denjenigen [der die Operation macht].“ (Zeile 1472)

Von der Kinderchirurgin und der Mutter werden auch die Rollen der Gesprächsführenden als mögliche Beeinflussung beim Informieren angesprochen.

K: „Und wer sind wir denn? Wer sind wir denn? Ich meine, dann ist es genau so ungerecht, wenn ich entscheide diese Entscheidung der Eltern ist falsch und ich muss jetzt diese Eltern dazu bringen, dass sie genau das Gleiche denken wie sie [zu B].“ (Zeile 1505)

M: „Macht es nicht einen Unterschied bei den Eltern, ob sie jetzt mit ihnen [den Ärztinnen und Ärzten] sprechen oder ob sie mit anderen Eltern sprechen? Meinen sie nicht das macht einen Unterschied? Wenn mir jetzt ein Arzt dies gesagt hätte, mich versucht hätte zu warnen oder mir etwas erklärt hätte, hätte ich es vielleicht auch nicht so aufgenommen wie jetzt bei Eltern die bereits schon damit leben. Das eine ist immer Theorie, das andere ist Praxis.“ (Zeile 1486)

Falsche Informationen und Verwechslungen der Thematik Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung mit Transsexualität können ebenfalls Entscheide beeinflussen. Die Mutter erwähnt, dass auf die Entscheidungen letztendlich auch die rechtlichen Grundlagen und geltenden Gesetze einen wichtigen Einfluss ausüben.

M: „Genau, die Frage ist, wo sind die Grenzen. Weißt du [zu B], ich glaube genau dort sind ihr [der Kinderchirurgin] die Hände gebunden. Solange sie keine rechtlichen Grundlagen hat zum sagen ich darf solche Kinder gar nicht operieren, solange muss sie im Prinzip darauf hören, was die Eltern sagen.“ (Zeile 1577)

6.1.5 Diskurse um Definitionen und Begriffe zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Diese Kategorie wurde induktiv aus der Bearbeitung des Materials entwickelt, um den verschiedenen Sprachgebrauch und unterschiedliche Definitionen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung der Diskussionsteilnehmenden abzubilden. Bereits erwähnt wurden die verschiedenen Ansichten um die Begriffe „Normalität“ (Kap. 6.1.3) und „Missbildung“ (Kap. 6.1.2). Eine deutliche Differenz der Meinungen besteht bei der Frage nach der Gesundheit des Kindes (s. auch Kap. 6.1.2). Während das medizinische Fachpersonal von kranken Kindern spricht, wünschen sich Betroffene, dass bei Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung zwischen lebenswichtigen medizinischen Massnahmen und kosmetischen geschlechtsangleichenden Eingriffen im Zusammenhang mit dem uneindeutigen Geschlecht differenziert wird.

N: „Doch, es ist eine lebensbedrohliche Situation.“

S: „Doch, ein uneindeutiges Genitale per se ist keine vitale Indikation.“

B: „Nein, aber weißt du, ein uneindeutiges Genitale ist doch keine lebensbedrohliche Sache.“

N: „Ist potentiell eine lebensbedrohliche Situation.“

B: „Kann, kann.“

S: „Ich will jetzt nur noch einmal sagen, ein Genitale per se ist keine bedrohliche Situation. Es ist eine uneindeutige...“

I: „Das sind verschiedene Meinungen, was dahinter steckt.“

S: „Es kann sein, dass es zusätzliche vitale Indikationen geben kann. Wie ich vorher schon sagte, zum Beispiel Salzverlust oder Harnröhrenverschluss.“

B: „Eben, das muss man unterscheiden.“

S: „Aber das hat nichts mit dem uneindeutigen Genitale zu tun. In allen medizinischen Lehrbüchern spricht man immer vom extrem berühmten psychosozialen Notfall. Und ich würde sagen, das ist da, aber das ist ein psychosozialer Notfall und das ist keine vitale Indikation. Und deshalb müsste man das mit Psychologen und sozialen Fachkräften angeben und nicht mit der Medizin.“ (Zeile 470)

Während der Endokrinologe von einem „Kind, welches anders ist als die anderen“ (Zeile 733) spricht, betont die Mutter bei Erklärungen in ihrem Umfeld zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung die Gleichheit aller Menschen.

M: „Es hat ja jeder weibliche und männliche Anteile. Also das ist zum Beispiel die Frau, die hat mehr weibliche [zeichnet einen Kreis mit einem grossen und einem kleineren Anteil]. Und dann habe ich gesagt, da drüben ist dann der Mann, der hat hier ein paar weibliche und ganz viele männliche Anteile [zeichnet einen zweiten Kreis mit zwei unterschiedlich grossen Anteilen]. Und bei unserem Kind ist die Linie ein bisschen verkommen [zeichnet einen dritten Kreis mit zwei annähernd gleich grossen Teilen]. Es hat fast gleich viele männliche wie weibliche Anteile. Aber grundsätzlich sind alle genau gleich [zeigt auf die drei Kreise].“ (Zeile 946)

6.1.6 Situation für Betroffene

Diese letzte Kategorie wurde geschaffen, um Gedanken und Gefühle zur Situation von Betroffenen in einigen Aussagen wiederzugeben.

Die Mutter schildert, mit welchen Schwierigkeiten sie im Alltag konfrontiert ist und welche Wege und Mittel sie gefunden hat, um damit umzugehen.

M: „Ich glaube, am Anfang ist es schon nicht einfach. Du gehst nach Hause mit diesem Kind, du wickelst das Kind und jedes Mal, wenn du das Genitale anschaust ist dir das wieder präsent. Nicht dass es dich stresst oder stört, aber du hast es präsent. Und es geht immer wieder etwas ab. Und das musst du aushalten können.“ (Zeile 591)

M: „Er [Psychologe] kann mir nicht in diesem Sinne Antwort geben. Es gibt ja keine Richtlinien. Das was wir jetzt machen mit unserem Kind, das hat es in diesem Sinne ja noch nicht gegeben. Das heisst, es gibt ja keine Leitlinien die sagen, so und so musst du es machen, dass es gut kommt. Sondern ich muss es einfach ausprobieren. Ich muss ausprobieren, wenn ich das Kind nach Hause nehme und zu Hause wickle und es sind noch andere Kinder da die zuschauen. Wie erkläre ich denen das? Ich muss ausprobieren, wie ich es den Lehrern erkläre. Ich muss alles ausprobieren.“ (Zeile 654)

M: „... Ich meine, ich habe mir stundenlang Gedanken gemacht, wie ich das Anderen beibringen kann oder im Alltag integrieren kann. Immer wieder, wenn ich an eine Situation herangekommen bin und es hat nicht funktioniert, dann machst du dir diese Gedanken: was könnte ich machen und du probierst es runterzubringen. Aber das muss ja nicht jeder wieder machen. Also wenn mich jetzt jemand anruft und fragt: Jesses Gott, wie bringe ich dem das bei? Dann kann ich das erzählen. Dann kannst du es mal probieren, wenn es gelingt ist gut, wenn nicht, musst du halt weiter überlegen. Aber das sind so Sachen, das habe ich alles nicht gehabt und deshalb wäre ich froh, wenn man darauf zurückgreifen könnte.“ (Zeile 1455)

Die Betroffene macht auf die Gefahren von Tabuisierungen für betroffene Kinder aufmerksam und spricht über das Dilemma des Kindswohls im Zusammenhang mit medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen.

B: „Also ich finde, man sollte umfassend informieren und keine Informationen zurückhalten wenn Fragen kommen. Weil früher war das oft so und ist sicher auch heute noch oft so, dass man das Gefühl hat, das können wir jetzt noch nicht sagen, das sagen wir in zwei Wochen. Und genau diese Aufschiebung ist quasi der Nährboden für das was wir erleben.“

S: „Das Komische, die Atmosphäre, was man unterschwellig spürt.“

B: „Ja, das spürt man und man spürt unterschwellig, die verheimlichen etwas und dann macht man sich weiss was für Vorstellungen und damit fängt alles an.“ (Zeile 1046)

B: „Wenn ich nur in dieser Familie aufgehoben bin, wenn mein Genitale unwiderruflich verändert ist, dann ist das auch keine Alternative, oder?“

K: „Und das sagen sie jetzt so einfach?“

B: „Ja.“

K: „Nehmen sie dann die Kinder diesen Eltern weg?“

B: „Ja, nein. Aber sie haben vorher gesagt sie können auch nicht die Eltern verurteilen, wenn die Eltern kommen und sagen, ich will, dass das Genitale von meinem Kind korrigiert wird, dann machen sie das. Und dann hat er [S] gesagt: wo bleibt das Kind? Ich meine, das ist ja wirklich so. Das war bei mir auch so. Das ist irreversibel operiert. Wenn ich jetzt finde, hergott, ich möchte lieber anders leben. Ich habe diese Möglichkeit nicht mehr zum Beispiel männliche Hormone zu nehmen und mein Genitale ist zerfetzt, sagen wir es jetzt mal so. Im Gegensatz zu einem anderen Menschen ... ist das bei mir irreversibel, oder. Und ich meine, das heisst, mit anderen Worten sagen sie okay. Oder die Frage ist, sorry, das wird wahrscheinlich kompliziert. Die Frage ist, was finden sie denn? Es ist ja nicht so, dass sie finden: ich finde es eigentlich

richtig, dass man an intersexuellen Kindern an den Genitalien rumoperiert, aber ich mache es, weil die Eltern das wollen.“ (Zeile 1548)

6.1.7 Postskript

Im Anschluss an die Gruppendiskussion wurde ein Postskript verfasst, um die subjektiv wahrgenommenen Eindrücke und Stimmungen festzuhalten. Die Auswertung dieses Dokumentes erfolgt in einem gesonderten Kapitel zwecks Transparenz.

Zu Beginn der Diskussion war bei einigen Teilnehmenden Zurückhaltung und Unsicherheit im gegenseitigen Kontakt spürbar. Es entstand der Eindruck einer eher abwartenden Haltung. Je länger die Diskussion andauerte, umso engagierter und emotionaler wurde insgesamt diskutiert. Eine Art der Vermeidung von gewissen Themen und damit verbundenen Konfrontationen blieb über die ganze Diskussionszeit bestehen, indem sich einzelne Teilnehmende oder Kleingruppen zu bestimmten Themen gar nicht oder nur sehr zurückhaltend und vage äusserten. Die relativ offene Form der Gruppendiskussion bot dazu ausreichend Raum und Möglichkeiten. In der Diskussion tauchten teilweise auch philosophische Grundsatzfragen und Fragen nach Werten auf, wurden aber nicht vertieft diskutiert. Die Ärzteschaft äusserte sich vor allem zu medizinischen Fakten und Aspekten, und legte diese oft statt in konkreter und auf die Thematik bezogener in verallgemeinerter Form dar. Die Thematik Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung wurde von den Medizinerinnen mehrmals mit anderen medizinischen Themen und Krankheiten verglichen, wie z.B. mit einer Fingermissbildung oder Diabetes. Auf Seiten der Betroffenen fand ein Oszillieren zwischen dem Vertreten von Interessen und damit verbundenen Zielen und Forderungen und der persönlichen Betroffenheit statt, wobei persönliche Aspekte zurückhaltend kommuniziert wurden. Teilweise war auch eine mit dieser persönlichen Betroffenheit verbundene emotionale Belastung zu spüren. Auch wenn die unterschiedlichen Meinungen nicht in offenen Konflikten ausgetragen wurden, konnten doch Unstimmigkeiten wahrgenommen werden.

6.2 Zusammenfassung und typisierende Strukturierung der Teilergebnisse für den zweiten Teil der Untersuchung

Die Ergebnisse dieser qualitativen Inhaltsanalyse wurden in einem zweiten Schritt zusammengefasst und typisierend strukturiert in einen medikalisierten I.C. und einen demedikalisierten I.C., basierend auf den Definitionen von Medikalisierung und Demedikalisierung in Kap. 2.5 und 4.3. Diese Typisierung wurde zusammen mit theoretischen Erkenntnissen aus der Literatur zur Erstellung der zwei I.C. für die anschliessenden experimentellen Untersuchungen verwendet (Anhang Nr. 6 und 7).

6.2.1 Medikalisierte Informed Consent

Bei einem medikalisierten I.C. werden Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung als Krankheit betrachtet, welche potentiell lebensbedrohlich sein können und medizinisch behandelt werden müssen. Uneindeutige Genitalien werden in der Medizin als Abweichung von einer normativen Entwicklung eingestuft und mit dem Begriff „Missbildung“ bezeichnet. Als optimaler Informations- und Behandlungsort werden spezialisierte Referenzzentren empfohlen. Ärztinnen, vor allem aus den Fachgebieten der Pädiatrie, Endokrinologie und Chirurgie, nehmen in der Behandlung und Information die zentrale Rolle ein. Unterstützt werden sie in einem interdisziplinären Team unter anderem durch psychosoziale Fachkräfte, welche sich vorwiegend um die Aspekte des Umgangs mit der Situation, der Stressbewältigung und die aussermedizinische Begleitung der Eltern kümmern. Die Eltern sollen nach der Geburt durch die Medizinerinnen und Mediziner umfassend über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung informiert und aufgeklärt werden. Zudem wird versucht, eine möglichst genaue Diagnose zu stellen durch entsprechende Tests und Untersuchungen. Bei einer allfälligen Entlassung aus dem Spital besteht zumindest ein Plan für die weiteren medizinischen Untersuchungen und Kontrollen. In den ersten Wochen nach der Geburt sollen die Eltern über alle nötigen Informationen für einen I.C. verfügen, entsprechend den allgemeinen Empfehlungen eines medizinischen I.C. (Diagnose, Ursache, Prognosen, Behandlungstechniken). Auch Risiken, Komplikationen, Nebenwirkungen und alternative Behandlungsmöglichkeiten werden erläutert. Bei diesen Aufklärungsgesprächen wird von einem Profit der Normalität durch medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen gesprochen und zwischen intersexuellen, „normal weiblichen“ und „normal männlichen“ Genitalien unterschieden. Die Eltern des Kindes werden bei einem medikalisierten I.C. als alleinige Entscheidungsträger für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen respektiert und es wird davon ausgegangen, dass die Eltern bei Nichterfüllung ihrer Operationswünsche anderweitig medizinische Hilfe suchen.

6.2.2 Demedikalisierte Informed Consent

Bei einem demedikalisierten I.C. wird in der Information und Behandlung von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung zwischen vitalen medizinischen Indikationen und einem uneindeutigen Geschlecht differenziert. Das uneindeutige Geschlecht für sich wird als gesunde Entwicklungsvariante mit Potential zu psychosozialen Schwierigkeiten betrachtet. Für eventuelle vitale Indikationen im Zusammenhang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung sind entsprechende Fachärzte zuständig. Informationen und Aufklärungen im Zusammenhang mit dem uneindeutigen Geschlecht werden von psychosozialen Fachkräften in interdisziplinärer Unterstützung geleitet. Die Information und Aufklärung der Eltern nach der Geburt soll umfassend, gut verständlich und verteilt auf eine individuell an die Aufnahmekapazität der Eltern angepasste Zeitspanne sein. Bei einem demedikalisierten I.C. besteht kein Zeitdruck und die Eltern werden nach allfälligen vitalen

medizinischen Indikationen mit dem Kind aus dem Spital entlassen. Der Aspekt der Bindung zwischen Eltern und Kind hat Vorrang, soll genügend Zeit und Raum erhalten und auch bei einem I.C. beachtet werden. Bei den I.C.-Gesprächen wird ohne Tabus aufgeklärt und konsequent zwischen vitalen und kosmetischen medizinischen Massnahmen differenziert. Die psychosozialen Fachkräfte leiten die Gespräche und beachten dabei Aspekte der Schuldgefühle und Schwierigkeiten von Eltern. Thematisiert werden in Bezug auf kosmetische geschlechtsangleichende Massnahmen auch Selbstbestimmungsrechte des Kindes und die Möglichkeiten einer späteren Entscheidung mit dem Kind gemeinsam oder durch den in Zukunft erwachsenen Betroffenen selbst. Zudem wird auch über mögliche Folgeprobleme von Operationen, wie Irreversibilität der Geschlechtszuweisung, der Versehrtheit der körperlichen Integrität, Auswirkungen auf die sexuelle Empfindungsfähigkeit und die fehlende Evidenz gesprochen. Als relevanter Aspekt wird in einem demedikalisierten I.C. auf die wichtige Informationsquelle von Betroffenen und Selbsthilfegruppen aufmerksam gemacht und dazu Kontaktmöglichkeiten angeboten. In Bezug auf das Thema Normalität wird darauf hingewiesen, dass eine Normalität des Geschlechtes nicht mit Hilfe von kosmetischen medizinischen Operationen hergestellt werden kann.

6.3 Statistische Ergebnisse zur 2. und 3. Fragestellung

2. Spielen Art und Weise eines Informed Consent bei der Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen eine Rolle?

Zu dieser Fragestellung wurden zu Beginn der Arbeit die folgenden Hypothesen aufgestellt:

1. Art und Weise eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von (potentiellen zukünftigen) Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen:
 - 1.a) Ein eher medikalisierte Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **für** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.
 - 1.b) Ein eher demedikalisierte Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **gegen** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

3. Welche Aspekte eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen?

Diese zwei Fragen wurden experimentell geprüft und die Daten mittels Fragebogen im Anschluss an das Experiment erhoben. Die quantitative Auswertung erfolgte mit der Statistiksoftware PASW 18 und wird in den folgenden drei Kapiteln dargestellt. In einem ersten Kapitel werden einige deskriptive Angaben zu den erhobenen Daten gemacht. Die Ergebnisse zur zweiten und dritten Fragestellung werden anschliessend in je einem eigenen Kapitel ausführlich beschrieben.

6.3.1 Deskriptive Statistik

Das Experiment wurde mit 89 Probandinnen und Probanden durchgeführt. Die Stichprobe setzt sich zusammen aus 50 weiblichen (56,2%) und 39 männlichen (43,8%) Teilnehmenden. Das Alter der Befragten war zwischen 21 und 39 Jahren, mit einem Mittelwert von 23,56 Jahren und einer Standardabweichung von 3,3 Jahren. 41 Teilnehmende wurden der Experimentalgruppe I.C. medikalisiert (46,1%) und 48 der Experimentalgruppe demedikalisiert (53,9%) zugewiesen. Bei der Frage zur Entscheidungstendenz für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen (Operationen) wurde insgesamt von 38 Befragten die Zustimmung (42,7%) und von 51 die Ablehnung (57,3%) angekreuzt. Ihre Sicherheit und Überzeugung beim Entscheiden für oder gegen eine geschlechtsangleichende Operation schätzten die Befragten auf einer Skala von 1 bis 10 im Mittel auf 6,5 ein, mit einer Standardabweichung von 2,3. Die Probandinnen und Probanden wurden zudem über ihre Vorkenntnisse zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung befragt. 6 Teilnehmende gaben an kein Vorwissen (6,7%) und 33 wenig Vorwissen (37,1%) zu haben. Ein detaillierteres Vorwissen als die Erläuterungen im Video hatten 38 Teilnehmende (42,7%) und 56 (62,9%) gaben an, den Unterschied zwischen Transsexualität und Intersexualität (Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung) zu kennen.

6.3.2 Ergebnisse zur 2. Fragestellung

Die hypothesenprüfende Untersuchung zur zweiten Fragestellung erfolgt mit einem Chi-Quadrat-Test. Die Stichprobengrösse von insgesamt 89 Probandinnen und Probanden ist einigermaßen gleichmässig auf die zwei Experimentalgruppen verteilt (41:48) und es gibt keine asymmetrische Randverteilung. Da 0 Zellen eine erwartete Häufigkeit kleiner als 5 haben, liefert der Chi-Quadrat-Test valide Ergebnisse.

Es wird der Zusammenhang zwischen I.C. (medikalisiert/demedikalisiert) und der Entscheidungstendenz zu medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen (ja/nein) geprüft. Das χ^2 hat einen Wert von 16.662 und ist bei $df=1$ auf der Ebene von $p=0.000$ signifikant (Tabelle 3). Die Nullhypothese wird somit verworfen und die Alternativhypothese

kann angenommen werden. Der Unterschied zwischen den Prozentanteilen von Tendenz ja und Tendenz nein zu geschlechtsangleichenden Operationen bei den zwei verschiedenen I.C. Varianten ist signifikant. Es gibt somit einen Zusammenhang zwischen der Art des I.C. medikalisiert oder demedikalisiert und der Antworttendenz zur Zustimmung oder zur Ablehnung von geschlechtsangleichenden Operationen. Das heisst, bei denjenigen Probandinnen mit dem I.C. medikalisiert war die tendenzielle Befürwortung von geschlechtsangleichenden Operationen signifikant grösser, als bei denjenigen mit dem I.C. demedikalisiert. Mit einer Effektstärke $\Phi=0.433$ (Tabelle 4) ist dieser Unterschied mittelstark bis gross.

		I.C. medikalisiert	I.C. demedikalisiert	Gesamt
OP Tendenz nein	N	14	37	51
	% innerhalb von I.C.	34.10%	77.10%	57.30%
OP Tendenz ja	N	27	11	38
	% innerhalb von I.C.	65.90%	22.90%	42.70%
Gesamt	N	41	48	89
	% innerhalb von I.C.	100%	100%	100%

Tabelle 2: Kreuztabelle I.C. medikalisiert/demedikalisiert und Operationstendenz nein/ja

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	16.662	1	0.000

Tabelle 3: Chi-Quadrat-Test: I.C. und Operationstendenz

	Wert
Nominal-bzgl. Nominalmass Phi	-0.433

Tabelle 4: Effektstärke Chi-Quadrat-Test

Abbildung 1 zeigt die Differenz in der Zustimmung und Ablehnung von geschlechtsangleichenden Operationen zwischen den I.C. medikalisiert und demedikalisiert in einer Darstellung der Prozentwerte aus der Kreuztabelle des Chi-Quadrat-Test (Tabelle 2).

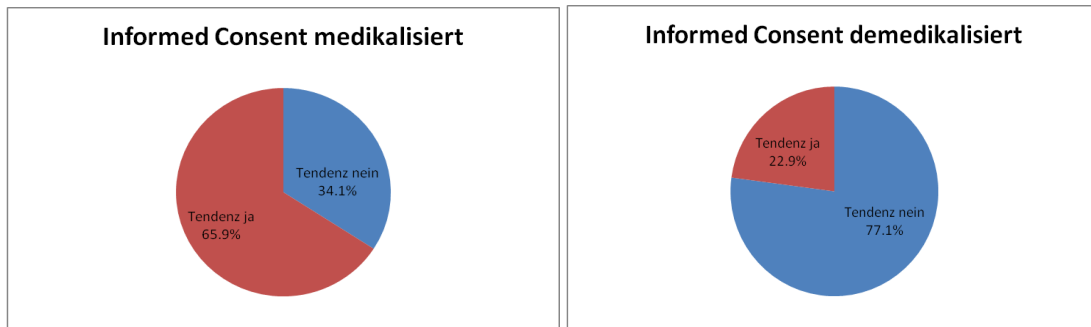


Abbildung 1: Darstellung der Entscheidungstendenzen der Befragten, aufgeteilt nach den zwei I.C. medikalisiert und demedikalisiert.

Zusätzlich wird geprüft, ob die Variable Geschlecht als mögliche intervenierende Variable einen Einfluss auf die Entscheidungstendenz für oder gegen geschlechtsangleichende Operationen hat. Die Auswertung mit dem Chi-Quadrat-Test ergibt keine signifikanten Unterschiede zwischen den Geschlechtern in Bezug auf ihre Antworten mit $\chi^2=0.023$, $df=1$ und $p=0.880$. Die genauen Resultate sind dem Anhang Nr. 10 zu entnehmen.

Als weiterer Aspekt wird untersucht, ob die Art des I.C. Auswirkungen auf die Überzeugung und Sicherheit beim Entscheid für oder gegen geschlechtsangleichende Operationen hat. Die eigene Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden wurde durch die Befragten auf einer Skala von 1 bis 10 beim Ausfüllen des Fragebogens (Anhang Nr. 9) eingeschätzt. Mit dem T-Test für unabhängige Stichproben werden beide I.C. getrennt voneinander auf Zusammenhänge zwischen der selbst eingeschätzten Stärke der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden und der Entscheidungstendenz für oder gegen geschlechtsangleichende Operationen überprüft. Beide T-Tests ergeben signifikante Resultate.

Beim I.C. *medikalisiert* ist bei der Gruppe mit der Tendenz nein zu Operationen die Stichprobengröße $n=14$ mit einem Mittelwert von 5.46 und der Standardabweichung 2.515. Für die Gruppe mit der Tendenz ja zu Operationen ist die Stichprobengröße $n=26$ mit dem Mittelwert 7.27 und der Standardabweichung 1.845. Der Levene-Test der Varianzhomogenität ist signifikant und die Bedingung der Varianzhomogenität somit nicht erfüllt. Der T-Test wird mit $T=-2.364$ und $df=20.722$ auf dem Niveau von $p=0.028$ signifikant. Im Durchschnitt gibt es einen signifikanten Unterschied in der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden für oder gegen eine geschlechtsangleichende Operation nach dem I.C. medikalisiert. Diejenige Gruppe, welche sich tendenziell für eine geschlechtsangleichende Operation ausspricht, fühlt sich im Durchschnitt beim I.C. medikalisiert sicherer und überzeugter in ihrem Entscheid als die Gruppe, welche diese medizinischen Massnahmen eher ablehnt. Dieser Unterschied kann mit der Effektstärke von $d=0.78$ als gross bezeichnet werden.

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
OP nein	14	5.46	2.515	0.672
OP ja	26	7.27	1.845	0.362

Tabelle 5: T-Test I.C. medikalisiert: Gruppenstatistik der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit		
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)
Sicherheit und Überzeugung beim Entscheiden	Varianzen sind gleich	4.186	0.048	-2.595	38	0.013
	Varianzen sind nicht gleich			-2.364	20.722	0.028

Tabelle 6: T-Test I.C. medikalisiert: Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden

Beim *I.C. demedikalisiert* ist die Stichprobengrösse für die Gruppe mit der Tendenz nein zu Operationen $n=37$ mit einem Mittelwert von 7.03 und einer Standardabweichung von 2.141. Für die Gruppe mit der Tendenz ja zu Operationen ist $n=11$ mit einem Mittelwert von 4.27 und der Standardabweichung 2.005. Der Levene-Test der Varianzgleichheit ist nicht signifikant und die Bedingung der Varianzhomogenität erfüllt. Der T-Test ist mit $T=3.798$ und $df=46$ signifikant auf dem Niveau von $p=0.000$. Es gibt im Durchschnitt einen signifikanten Unterschied in der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheid für oder gegen geschlechtsangleichende Operationen beim I.C. demedikalisiert. Die Gruppe, welche sich in der Tendenz gegen eine geschlechtsangleichende Operation entscheidet, schätzt sich durchschnittlich sicherer und überzeugter ein beim I.C. demedikalisiert als die Gruppe, welche sich dafür ausspricht. Die Effektstärke beträgt $d=1,3$ und ist somit sehr gross.

	N	Mittelwert	Standardabweichung	Standardfehler des Mittelwertes
OP nein	37	7.03	2.141	0.352
OP ja	11	4.27	2.005	0.604

Tabelle 7: T-Test I.C. demedikalisiert: Gruppenstatistik der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden

		Levene-Test der Varianzgleichheit		T-Test für die Mittelwertgleichheit		
		F	Signifikanz	T	df	Sig. (2-seitig)
Sicherheit und Überzeugung beim Entscheiden	Varianzen sind gleich	0.033	0.857	3.798	46	0.000
	Varianzen sind nicht gleich			3.938	17.376	0.001

Tabelle 8: T-Test I.C. demedikalisiert: Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden

Insgesamt lässt sich zum Vergleich der Mittelwerte in der Überzeugung und Sicherheit beim Entscheiden aussagen, dass beim I.C. medikalisiert durchschnittlich eine deutliche grössere Sicherheit beim Entscheid für geschlechtsangleichende Massnahmen und beim I.C. demedikalisiert eine grössere Sicherheit beim Entscheid gegen geschlechtsangleichende Massnahmen vorhanden ist.

6.3.3 Ergebnisse zur 3. Fragestellung

16 verschiedene Einflussfaktoren auf die persönliche Entscheidungstendenz wurden durch die Probanden auf dem Fragebogen (Anhang Nr. 9) auf einer Skala von 1 bis 4 bewertet. Die Zahl 1 steht für „nein“, 2 für „eher nein“, 3 für „eher ja“ und 4 für „ja“ bei der Selbsteinschätzung auf eine Beeinflussung des Entscheides. Für die Auswertung werden die Mittelwerte berechnet und teilweise zusätzlich Rangreihenfolgen der Mittelwerte erstellt. Dazu werden die Angaben der Befragten in vier Gruppen nach den zwei I.C. und dem Entscheid für oder gegen geschlechtsangleichende Operationen aufgeteilt. Um festzustellen, ob sich die Selbstbeurteilungen der Einflussfaktoren durch die Art und Weise des I.C. ändern, werden in einem ersten Schritt die Gruppen Zustimmung und Ablehnung von geschlechtsangleichenden medizinischen Massnahmen getrennt voneinander ausgewertet. Innerhalb dieser zwei Gruppen werden jeweils die Mittelwerte des medikalisierten und des demedikalisierten I.C. miteinander verglichen. Um Trends herausarbeiten zu können, werden Mittelwertsdifferenzen ≥ 0.45 (durch die Autorin festgelegt) in den Tabellen farbig markiert und im Text erläutert.

Mittelwerte der Einflussfaktoren	Tendenz Operation ja			Tendenz Operation nein		
	I.C. medikalisiert	I.C. demedikalisiert	Mittelwert Differenz	I.C. medikalisiert	I.C. demedikalisiert	Mittelwert Differenz
Informierende Person	2.26	2.45	-0.19	1.93	2.41	-0.48
Inhalt der Information	2.74	2.09	0.65	2.64	3.03	-0.39
Eigene Einstellungen	3.67	3.64	0.03	3.71	3.47	0.24
Vorwissen	2.41	2.82	-0.41	2.57	2.73	-0.16
Zeitdruck Entscheid	2.63	2.91	-0.28	2.14	2.11	0.03
Religion	1.44	1.20	0.24	1.36	1.30	0.06
Offene Fragen	2.44	2.73	-0.29	2.86	2.78	0.08
Gesundsein Kind	2.19	2.27	-0.08	3.57	3.11	0.46
Intersex ist Krankheit	1.74	2.09	-0.35	1.93	1.54	0.39
Zukunft Kind	3.56	3.36	0.20	2.93	2.86	0.07
Risiken Operation	1.96	2.36	-0.40	2.79	2.59	0.20
Selbstbestimmung Kind	2.26	2.36	-0.10	3.86	3.70	0.16
Wunsch Normalität	3.48	3.82	-0.34	3.07	2.08	0.99
Eigene Ängste	2.56	2.82	-0.26	2.21	2.24	-0.03
Eindeutigkeit Geschlecht	3.11	3.64	-0.53	2.21	2.03	0.18
Druck Gesellschaft	2.74	2.82	-0.08	1.79	1.86	-0.07

Tabelle 9: Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen der Einflussfaktoren auf die Entscheidung, aufgeteilt nach Tendenz OP ja und Tendenz OP nein im Vergleich der zwei I.C.

In einem Vergleich der Auswertungsergebnisse beider I.C. innerhalb der Gruppe mit einer tendenziellen *Zustimmung zu geschlechtsangleichenden Operationen (türkis)* ist festzustellen, dass beim medikalisierten I.C. eine stärkere Gewichtung des Einflusses durch den Inhalt der erhaltenen Information (+0.65) und eine schwächere Gewichtung der Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechtes (-0.53) als beim demedikalisierten I.C. vorzufinden ist. Ansonsten bestehen bei den stärksten und schwächsten Einflussfaktoren innerhalb der Gruppe, welche einer geschlechtsangleichenden Operation tendenziell zustimmt, keine grossen Differenzen zwischen den zwei I.C. Varianten.

Bei der Gruppe mit der Tendenz zur *Ablehnung von geschlechtsangleichenden Operationen (grün)* gibt es ebenfalls eine grosse Übereinstimmung bei vielen Faktoren über die zwei I.C. hinweg. Eine grosse Differenz besteht jedoch in der Bewertung des Einflusses durch den Wunsch nach Normalität (0.99). Die Befragten in der Gruppe des I.C. medikalisiert betrachten diesen Einfluss als deutlich stärker als die Befragten der Gruppe I.C. demedikalisiert. Ebenfalls anders bewertet werden beim medikalisierten I.C. der Aspekt des Gesundsein des Kindes auch ohne Operation (+0.46) und der Einfluss durch die Art, Auftreten und Kompetenz der informierenden Person (-0.48).

Um diese Ergebnisse in ihrer Bedeutung einordnen zu können, interessieren zusätzlich die Differenzen innerhalb des selben I.C. Dazu werden die zwei Gruppen mit der tendenziellen Zustimmung und Ablehnung von medizinischen geschlechtsangleichenden Massnah-

men miteinander verglichen. In den Abbildungen 2 und 3 sind die Mittelwerte der jeweiligen Gruppen zur visuellen Veranschaulichung in Rangreihenfolgen dargestellt; die genauen Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen können dem Anhang Nr. 11 entnommen werden.

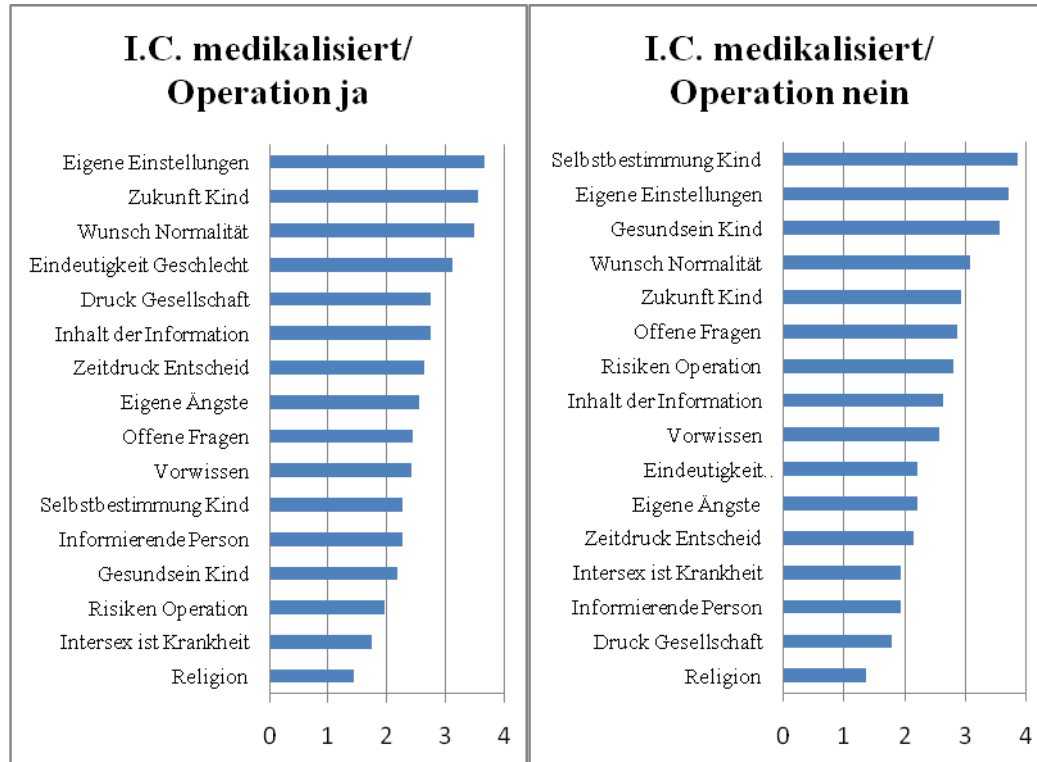


Abbildung 2: Rangreihenfolge der Mittelwerte der Einflussfaktoren auf die Entscheidung beim I.C. medikalisiert

Bei einem Vergleich der zwei Entscheidungstendenzen für oder gegen geschlechtsangleichende Operationen innerhalb des *I.C. medikalisiert* (Abbildung 2) ergeben sich folgende grössere Differenzen der Mittelwerte und Rangreihenfolge. Bei der Tendenz einer Zustimmung zu geschlechtsangleichenden Operationen wurden der Druck der Gesellschaft (+0.95), die Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechtes (+0.90), die besseren Zukunftsperspektiven für das Kind (+0.63) und der Zeitdruck beim Entscheiden (+0.49) als deutlich stärkere Einflussgrößen gewertet. Bei einer tendenziellen Ablehnung von geschlechtsangleichenden Operationen wurden hingegen die Wahlmöglichkeit und Selbstbestimmung des Kindes (+1.6), das Gesundsein des Kindes auch ohne Operation (+1.38) und die möglichen Risiken und Komplikationen einer Operation (+0.83) höher eingeschätzt.

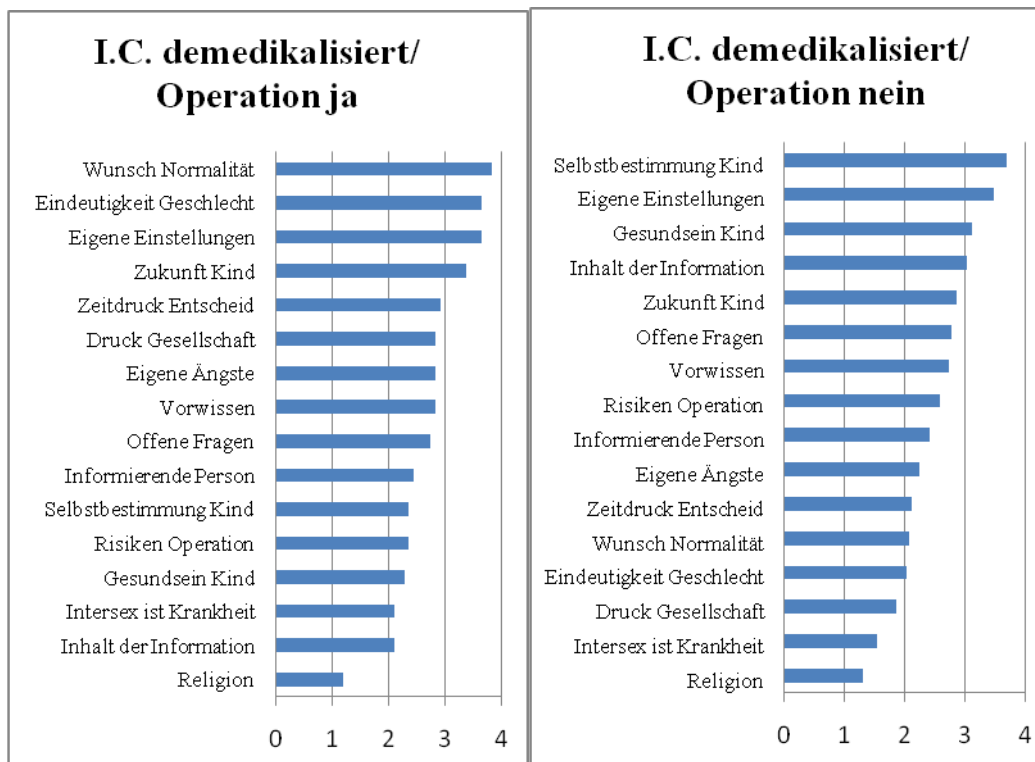


Abbildung 3: Rangreihenfolge der Mittelwerte der Einflussfaktoren auf die Entscheidung beim I.C. demedikalisiert

In der Gruppe des *demedikalisierten I.C.* (Abbildung 3) beurteilten die Probandinnen und Probanden mit der Entscheidungstendenz für geschlechtsangleichende Operationen den Wunsch nach Normalität (+1.74), die Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechtes (+1.61), den Druck der Gesellschaft (+0.96), den Zeitdruck beim Entscheiden (+0.80), die eigenen Ängste und Sorgen (+0.58), Intersex als Krankheit zu betrachten (+0.55) und die besseren Zukunftsperspektiven für das Kind (+0.50) als wirksamere Einflussgrößen als die Gruppe mit der Tendenz zur Ablehnung von geschlechtsangleichenden Operationen. Umgekehrt schätzten diese die Wahlmöglichkeit und Selbstbestimmung des Kindes (+1.34), den Inhalt der erhaltenen Informationen (+0.94) und das Gesundsein des Kindes auch ohne Operation (+0.84) als wirksamere Einflüsse ein.

Über alle vier Gruppen im Gesamten ergaben sich der höchste Mittelwert für einen Einfluss der eigenen Meinungen, Werte und Einstellungen und der tiefste Mittelwert für die eigene Religion und den Glauben. Alle Mittelwerte der Einflussfaktoren der gesamten Stichprobe sind im Anhang Nr. 12 ersichtlich.

7. DISKUSSION

Die vorgängig dargestellten Ergebnisse (Kap. 6) werden in diesem Kapitel auf der Grundlage der verschiedenen Theorien (Kap. 2-4) diskutiert. Dazu werden die Ergebnisse kurz zusammengefasst und anschliessend ausführlich interpretiert. Die wichtigsten Erkenntnisse zu den Fragestellungen werden erläutert und über daraus abgeleitete Konsequenzen für die

Praxis nachgedacht. Zum Schluss der Arbeit folgen eine kritische Überprüfung des methodischen Vorgehens und ein Fazit mit weiterführenden Überlegungen.

7.1 Zusammenfassung

Diese empirische Arbeit hat das Ziel, mögliche Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen bei der Geburt eines Kindes mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung durch die Art und Weise der Information und Aufklärung zu untersuchen. Mit der Kombination von einer qualitativen und einer quantitativen Untersuchung wurden drei Fragestellungen und eine Hypothese (s. Kap. 1.1) geprüft. Dabei interessierten in einem ersten Schritt die Meinungen von Beteiligten und Betroffenen zu den Fragen nach Inhalten sowie Art und Weise einer Aufklärung und Information von betroffenen Eltern. In einem weiteren Schritt wurde experimentell geprüft, ob die Art und Weise eines I.C. (medikalisiert und demedikalisiert) bei potentiellen zukünftigen Eltern Einfluss auf die Entscheidung für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen haben kann und welche Aspekte eines I.C. als wichtige Einflussfaktoren beurteilt werden. In der Hypothese dieser Arbeit wurde eine Beeinflussung der Entscheidungsfindung von potentiellen zukünftigen Eltern für medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen bei einem medikalisierten I.C. und gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen bei einem demedikalisierten I.C. erwartet.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die in der Literatur beschriebenen Kontroversen und Diskurse zum Umgang mit Kindern mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung und ihren Eltern auch in der untersuchten aktuellen Praxis der Schweiz Gegenstand vieler offenen Fragen und unterschiedlichen Meinungen sind. Es scheint, dass diverse Faktoren zu den Uneinigkeiten über „angemessene Behandlungen“ von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung und dementsprechende Information und Aufklärung der Eltern beitragen, wie die Aufarbeitung der theoretischen Literatur zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, Entscheidungsfindung und Informed Consent deutlich macht. Auf eine Kurzzusammenfassung der Theorie wird an dieser Stelle bewusst verzichtet, da dies dem komplexen Sachverhalt nur schwer gerecht werden könnte. Für detaillierte theoretische Ausführungen wird auf die Kapitel 2, 3 und 4 verwiesen. Die empirischen Untersuchungen dieser Arbeit zeigen auf, dass die Art und Weise eines I.C. die Entscheidungsfindung der Eltern beeinflussen kann. Erste Hinweise deuten darauf hin, dass diese Beeinflussung mittels Definitionen, Haltungen und Werten in Form von Medikalisierung und Demedikalisierung als Folge gesellschaftlicher Prozesse wirksam sein kann.

7.2 Interpretationen der Ergebnisse

Die Information, Aufklärung und Entscheidungsfindung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung ist auf verschiedenen Ebe-

nen anspruchsvoll und komplex, da unterschiedlichste Einflüsse wirken können, wie die theoretischen Ausführungen dieser Arbeit zeigen. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen bestätigen diese Komplexität der Thematik und auch die Wirksamkeit von Einflüssen auf die Entscheidungsfindung von Eltern. In den folgenden Unterkapiteln werden die einzelnen Untersuchungsergebnisse der qualitativen und quantitativen Untersuchungen zu den verschiedenen Fragen dieser Arbeit interpretiert und diskutiert.

7.2.1 Information und Aufklärung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht

Die Ergebnisse der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse in Kapitel 6.1 zur 1. Fragestellung zeigen, dass in der aktuellen Praxis der Schweiz unterschiedliche Meinungen bestehen zur Frage, auf welche Art und Weise betroffene Eltern informiert und aufgeklärt werden sollen. Obwohl es in einzelnen konkreten Aspekten auch einige Übereinstimmungen gibt, sind viele Differenzen feststellbar. Diese sind vor allem in grundsätzlich verschiedenen Haltungen und Werten betreffend Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung begründet. Diese Kernfrage der Definition von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung als medizinisch behandlungsbedürftige Krankheit versus besondere, aber mehrheitlich gesunde Entwicklungsvariante des Geschlechtes ist die Hauptdifferenz in den Meinungen von medizinischem Fachpersonal und Betroffenen. Um die Aspekte von Krankheit und Gesundheit genauer zu trennen, ist nach Meinung von Betroffenen stärker zu differenzieren zwischen lebenswichtigen vitalen Indikationen (wie z.B. Medikamenteneinnahme beim Androgenitalen Syndrom oder der Herstellung von lebenswichtiger Funktionalität der Genitalien) und kosmetischen Behandlungen zur Eindeutigkeit des Geschlechtes. Diese verschiedenen Grundhaltungen zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung widerspiegeln sich in den verschiedensten Themen und für eine gemeinsame Annäherung an die Frage der Aufklärung von betroffenen Eltern wäre es unabdingbar, diese Grundsatzfrage zu klären. Da diese Diskussion jedoch von sehr vielfältigen und teilweise weit reichenden Aspekten, wie auch gesellschaftlichen Themen, abhängig ist und beeinflusst wird, ist eine baldige Klärung eher nicht zu erwarten. Ein erster Ansatz in diese Richtung könnte die Öffnung der Thematik gegenüber verschiedenen Disziplinen und damit auch einer breiteren Öffentlichkeit sein. Der Bedarf nach Interdisziplinarität wird von allen Diskussionsteilnehmenden unterstützt, zugleich aber auch als noch genauer zu umschreiben eingestuft, vor allem betreffend Umsetzung in die Praxis.

Eine andere grundsätzliche Thematik, welche stark mit den aktuellen Diskussionen zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung verbunden ist, hat mit der zunehmenden Bedeutung von Autonomie in unserer Gesellschaft, und im Besonderen in der Medizin, zu tun. Die Autonomie und Selbstbestimmung von Kindern im Konflikt mit den stellvertretenden Entscheidungsrechten von ihren Eltern werden in der Frage der Geschlechtszuwei-

sung und bei Entscheiden zu medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen in Bezug auf das Kindswohl kontrovers diskutiert (Kap. 3.4 und 4.3).

Ein weiterer heikler Aspekt im Austausch zwischen Betroffenen und medizinischem Fachpersonal ist auf der Ebene der Kommunikation und damit verbundenen subjektiven Wahrnehmungen und Emotionen zu vermuten. Wie die Theorien zur Entscheidungsfindung (Kap. 3) und zum I.C. (Kap. 4) deutlich machen, können kommunikative Aspekte wesentlichen Einfluss auf die gegenseitigen Interaktionen und darauf folgende Handlungen und Entscheidungen ausüben. Auch in der untersuchenden Gruppendiskussion könnten verbale und nonverbale Kommunikation, auch die teilweise unterschiedlichen „Disziplinsprachen“ als Ausdruck von verschiedenen beruflich geprägten Haltungen und Werten, das gegenseitige Verständnis beeinflussen haben und in den Ergebnissen zum Ausdruck kommen. Vor allem persönliche Erfahrungen der Betroffenen und berufsbezogene Motivationen, Ziele und Absichten der Ärztinnen und Ärzte könnten relevante und in der gegenseitigen Kommunikation stärker zu beachtende und einzubeziehende Aspekte sein.

7.2.2 Medikalisierung und Demedikalisierung der Information und Aufklärung bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung

Die Ergebnisse der typisierend strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kap. 6.2) greifen die bereits in Kapitel 7.2.1 andiskutierte Kernproblematik der unterschiedlichen Definitionen, Werte und Haltungen gegenüber Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung auf. In der Auswertung wurden einige dieser Differenzen mittels Typisierung in Medikalisierung und Demedikalisierung, gemäss Definitionen in Kapitel 2.5, herausgearbeitet. Die in der Literatur diskutierten Kontroversen über eine Medikalisierung von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung (Kap. 4.3) wurden auch in der Gruppendiskussion festgestellt. Es muss jedoch festgehalten werden, dass in der Diskussion von einer nicht immer eindeutigen Trennung und Kategorisierung, sondern eher von möglichen Abstufungen zwischen Medikalisierung und Demedikalisierung ausgegangen werden kann. Nebst medikalisierenden und demedikalisierenden Aussagen in der Diskussion gab es auch viele Aussagen, welche nicht klar einzuordnen waren. Diese Feststellung von einerseits klar trennbaren, teilweise gar gegensätzlichen Meinungen und andererseits auch sich überschneidenden bis hin zu übereinstimmenden Ansichten, zeigen möglicherweise die aktuelle Lage auf. Es gibt nach wie vor grosse, wichtige Differenzen, aber auch erste Annäherungen in der Thematik. Der traditionelle, seit vielen Jahren praktizierte medizinische Umgang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, wird zunehmend auch von der Medizin selbstkritisch betrachtet. Die Frage nach der zuständigen Disziplin in der Betreuung und Information wird leicht angepasst, indem man vermehrt von Interdisziplinarität spricht, aber die Federführung der Medizin ist nach Ansicht von Ärztinnen unbestritten. Die Betroffenen fordern eine demedikalisierte Information, Aufklärung und Betreuung von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Diese demedikalisierte Informati-

on und Aufklärung soll von psychosozialen Fachkräften geleitet werden. Die Gefahr einer allfälligen Reduzierung auf psychosoziale Aspekte und einer damit einhergehenden Vernachlässigung somatischer Komponenten wäre zu überprüfen.

Grundsätzlich bleibt die Frage offen, ob es nur Medikalisierung oder Demedikalisierung als Gegensätze geben kann, oder ob in Zukunft möglicherweise auch ein dritter Weg im Sinne einer Zusammenarbeit von verschiedenen Disziplinen mit gleichberechtigten und gleichwertigen Anteilen prüfbar ist. Eine sehr schwierig zu überwindende Hürde dabei bilden allerdings die unterschiedlichen Definitionen, Haltungen und Werte in Bezug auf den in Frage gestellten Krankheitswert von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung. Einschränkend bleibt festzuhalten, dass die Resultate dieser Gruppendiskussion keine validen Rückschlüsse auf die generelle Praxis zulassen. Es kann nicht geprüft werden, inwiefern die Aussagen mit den Umsetzungen in der realen Praxis übereinstimmen, vor allem auch in den teilweise widersprüchlichen Äusserungen. Es scheint zum jetzigen Zeitpunkt, dass sowohl medikalisierte als auch demedikalisierte Behandlungsoptionen und dementsprechende Informationen und Aufklärungen ihre Problematiken und Herausforderungen haben können und im individuellen Fall in ihren Auswirkungen nur äusserst schwierig abschätzbar und voraussehbar sind.

Deshalb wird bei der Entscheidungsfindung im Falle von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung auch von verschiedenen Dilemmata mit schwierigen ethischen Güterabwägungen gesprochen (Kap. 3.4). Seitens der Ärzte könnte ein Dilemma in den vier sich im konkreten Fall auch unter Umständen widersprechenden medizinethischen Prinzipien nach Beauchamp und Childress (1989, Kap. 3.3) liegen. Die Verpflichtung zur Hilfe und das Gebot der Schadensvermeidung könnten von Medizinerinnen als im Konflikt stehend mit dem Respekt vor der Autonomie des Menschen erlebt werden. Eine zusätzliche Besonderheit bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung besteht darin, dass diese Autonomie ein neugeborenes Kind betrifft und die Eltern stellvertretend informiert, aufgeklärt und als rechtlich autorisierte Entscheidungsträger respektiert werden müssen (Kap. 4.2). Diese Aspekte könnten einen medikalisierten I.C. beeinflussen.

Auch die verschiedenen Dimensionen des Geschlechts (Kap. 2.1) und die bis heute nicht definitiv geklärten Fragen zu deren Entwicklung und möglichen gegenseitigen Interaktionen (Kap. 2.2) erschweren die Diskussionen um die Entscheidungen für oder gegen Therapien. Welche Geschlechtsdimensionen bei diesen Entscheiden eine relevante Rolle spielen sollen, ist nach wie vor unklar und beeinflusst damit ebenfalls die Zuständigkeit von betreuenden Disziplinen, Behandlungsempfehlungen und damit verbundene Informationen und Aufklärungen eines I.C.

7.2.3 Beeinflussung der Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen durch Art und Weise des I.C.

Die Ergebnisse der hypothesenprüfenden Untersuchungen zur 2. Fragestellung in Kapitel 6.3.2 machen einen Zusammenhang zwischen der Art und Weise des I.C. in medikaliserter oder demedikaliserter Form und dem Entscheid für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen deutlich. Während beim I.C. medikalisiert ein Drittel der geprüften Exploranden (34,1%) medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen tendenziell ablehnt, sind es beim demedikalisierten I.C. mehr als drei Viertel der geprüften Exploranden (77,1%). Dieser Effekt der unterschiedlichen Entscheidungen durch die Art und Weise des I.C. ist mittelstark bis gross. Da die Resultate mit experimenteller Prüfung, das heisst, einer zufälligen Zuteilung der Probandinnen und Probanden zu den beiden Experimentalgruppen erhoben wurden, darf der Zusammenhang als kausal betrachtet werden. Als unterstützende Bestätigung der Ergebnisse können die Auswertungen der Sicherheit und Überzeugung beim Entscheiden betrachtet werden. Dabei konnte eine Wirkung durch die Art und Weise des I.C. auf die Entscheidungssicherheit festgestellt werden. Beim medikalisierten I.C. war die Entscheidungssicherheit bei denjenigen Probandinnen *für* medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen grösser und beim demedikalisierten I.C. derjenige Anteil, welcher sich *gegen* medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen aussprach. Diese Hinweise auf eine grosse Unsicherheit beim Entscheiden gegen die durch Art und Weise des I.C. explizit empfohlene oder implizit erwartete Behandlungsvariante könnten als Zeichen für eventuell durch weitere Gespräche noch beeinflussbare Entscheidung gewertet werden. Dieser Zusammenhang zwischen den I.C. und der Mittelwertsunterschiede in der Sicherheit und Überzeugung beim Entscheiden zeigte grosse bis sehr grosse Effekte. Insgesamt gesehen war der Mittelwert der Entscheidungssicherheit auf einer Skala von 1 bis 10 mit 6,5 und einer Standardabweichung von 2,3 nicht sehr hoch, was möglicherweise mit dem Untersuchungsdesign in Form einer schnell verlangten Entscheidung angesichts der Komplexität der Thematik und der ethischen Dilemmasituation erklärt werden kann.

Kritisch zu betrachten bleiben die Ergebnisse dieser Fragestellung vor dem Hintergrund schwieriger Operationalisierungen der Konstrukte medikaliserter und demedikaliserter I.C. Es bleibt unklar, welche Aspekte dieser zwei Varianten des I.C. letztendlich zu den Ergebnissen führten und ob die operationalisierten Konstrukte als gültig betrachtet werden dürfen. Auch der Einfluss von Drittvariablen kann nicht vollständig ausgeschlossen werden. Aus diesen Gründen müssten die vorliegenden Ergebnisse zwecks genauerer Aussagen und Interpretationen durch weitere Studien überprüft und spezifiziert werden. Eine Stützung der Ergebnisse durch die theoretische Literatur ist ebenfalls nur begrenzt möglich, da aktuell keine vergleichbaren Forschungen zu dieser Fragestellung vorliegen. Eine vorsichtige, höchstens indirekte Bestätigung der vorliegenden Resultate ist den theoretischen Ausführungen zu Medikalisierung und Demedikalisierung von Varianten der biologi-

schen Geschlechtsentwicklung (Kap. 2.5) und der Information der Eltern (Kap. 4.3), einzelnen Aussagen von Betroffenen und betroffenen Eltern zur Frage der Beeinflussung durch Informationen und Aufklärung (Kap. 2.6) und Theorien aus dem Medical Decision Making mit Untersuchungsergebnissen zu vielfältigen allgemeinen Einflussgrößen auf die medizinische Entscheidungsfindung (Kap. 3.1) zu entnehmen.

7.2.4 Gewichtung verschiedener Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen

Bei den experimentellen Untersuchungen zur 2. Fragestellung wurden mit dem schriftlichen Ausfüllen des Fragebogens durch die Befragten auch Daten zu einer Bewertung und Gewichtung von möglichen Einflüssen auf die Entscheidungsfindung erhoben. Diese Ergebnisse zur 3. Fragestellung wurden in Kapitel 6.3.3 dargestellt. Die von den Befragten zu bewertenden Einflussfaktoren waren auf dem Fragebogen in Form von 16 Kategorien vorgegeben, was einen Vergleich der Antworten mittels statistischer Auswertung ermöglichte, aber auch zu einer Beschränkung der Erhebung von grundsätzlich möglichen Einflüssen führt, wie dies bei einer offenen Befragung möglich gewesen wäre.

In erster Linie gilt die Frage nach möglichen Einflussfaktoren auf die Entscheidungsfindung insbesondere jenen Faktoren, welche durch die Art und Weise des I.C. beeinflusst werden. In zweiter Linie interessieren jedoch auch allgemeine Einflüsse auf die Entscheidungsfindung, unabhängig von der Art und Weise des I.C.

Insgesamt ist den Ergebnissen zu entnehmen, dass eine deutlich grössere Anzahl an unterschiedlichen Einflussfaktoren innerhalb des selben I.C. zu finden sind, zwischen den Gruppen Zustimmung und Ablehnung von medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen. Mitverantwortlich für diese grossen Differenzen zwischen den Gruppen pro und kontra medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen könnte die Selbstbewertung durch die Exploranden sein. Nachdem die Probanden eine Entscheidung bezüglich medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen gefällt hatten, wurden sie möglicherweise beim Ankreuzen und Werten der verschiedenen Einflüsse auch dadurch gesteuert, dass sie ihren Entscheid pro oder kontra damit stützen, erklären und begründen wollten. Im Sinne eines „confirmation bias“ (Kap. 3.1), welcher erklärt, dass Informationen ausgewählt und interpretiert werden, um bereits gemachte Hypothesen zu bestätigen, könnten auch die Einflussgrößen auf diese Art und Weise durch die Befragten ausgewählt und bewertet worden sein. Eine andere Hypothese für diese Differenzen ist, dass sich die Einstellungen, Meinungen, Werte und Grundhaltungen der Exploranden je nach gewähltem Entscheid stärker differenzieren, im Sinne einer natürlichen Gruppenbildung über den getroffenen Entscheid, als im Vergleich zwischen den zwei willkürlich zugeteilten I.C. - Gruppen.

Die zweite Vermutung, dass die Meinungen, Werte und Einstellungen der Personen einen grösseren Effekt auf die Bewertung der Entscheidungseinflüsse hatten, als die Wirkung der

zwei verschiedenen I.C., scheint jedoch ein bisschen im Widerspruch mit der deutlichen Wirkung der zwei verschiedenen I.C. auf die Entscheidung selbst zu stehen (Kap. 6.3.2). Möglicherweise könnten unterschiedlich bewusste Vorgänge bei diesen zwei Phänomenen mitgewirkt haben. Während den Probandinnen und Probanden beim Experiment nicht bekannt war, dass noch eine andere Version des I.C. existiert und andere Personen somit von ihnen abweichende Informationen erhalten würden, so waren sich alle bewusst, dass ihr persönlicher Entscheid für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen von anderen Mitstudierenden anders ausfallen kann. Unter dem Aspekt einer bewusst getroffenen Entscheidung wurden auch die Einflüsse vor dem Hintergrund dieser expliziten Entscheidung bewusst bewertet und somit auch stärker kognitiv gesteuert. Im Gegensatz dazu hatten aber die Probandinnen keine Kenntnisse über die zwei verschiedenen experimentell geprüften I.C. und die Beeinflussung über das Experiment wirkte unbewusst. Die Differenzen der Einflussgrössen zwischen den verschiedenen I.C. könnten deshalb subtiler ausgefallen sein als jene zwischen den medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen Zustimmenden und Ablehnenden. Diese Überlegungen stützen sich auch auf die Auswertung der Mittelwerte der Einflussfaktoren aller Exploranden, unabhängig von I.C. und getroffenem Entscheid. Die Probanden bewerteten „Meine eigenen Meinungen, Werte und Einstellungen“ als wirksamste Einflussgrösse, während der Aspekt „Art, Auftreten und Kompetenz der informierenden Person“ den vierttiefsten Mittelwert erhielt und „Inhalt der erhaltenen Informationen“ im Mittelfeld zu finden war. Dies könnte als Hinweis zu interpretieren sein, dass die Befragten sich wenig bewusst sind, welche Einflüsse auf sie durch andere Personen und Informationen wirken können. Bei der vorliegenden Fragestellung zur Art und Weise eines I.C. und damit verbundenen möglichen Einflüssen auf die Entscheidungsfindung könnte dies jedoch ein relevanter und stärker zu beachtender Aspekt sein.

Vor einer genaueren Betrachtung einzelner Einflussfaktoren muss noch festgehalten werden, dass auch das Vorwissen der Exploranden zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung die Resultate dieser Untersuchungen beeinflusst haben kann, da 42,7% aller Befragten angeben, über detailliertere Kenntnisse, als die im Video erhaltenen Informationen, zu verfügen (Kap. 6.3.1) und dieser Aspekt nicht in die Auswertungen einbezogen wurde. Zusätzlich ist anzumerken, dass der Interpretation aufgrund von eher allgemein gehaltenen, wenig präzisen Formulierungen der Einflussfaktoren Grenzen gesetzt sind. Diese Einflussfaktoren wurden bei der Fragebogenkonstruktion bewusst neutral formuliert, um die Probandinnen und Probanden möglichst wenig in eine Entscheidungsrichtung zu beeinflussen und um die Offenheit für verschiedene Auslegungen je nach getroffenem Entscheid zu gewährleisten. Unter diesen Vorbehalten werden einige ausgewählte Aspekte diskutiert.

Zuerst werden einzelne *differenzierende Einflussfaktoren zwischen den zwei I.C. Varianten* betrachtet. Zu den Einflussfaktoren, welche durch die Art und Weise des I.C. von den Exploran-

den unterschiedlich stark bewertet wurden, gehört der „Wunsch nach Normalität“. Innerhalb der Gruppe, welche medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen ablehnte, beurteilte die Gruppe mit dem I.C. demedikalisiert diesen Einflussfaktor tiefer. Aufgrund dessen kann vermutet werden, dass das Thema Normalität in einem I.C. je nach Art und Weise des Gespräches bei den Eltern mehr oder weniger stark im Vordergrund steht. Innerhalb der Gruppe, welche medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen befürwortet, wurde der Aspekt „Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechts“ von denjenigen Befragten mit dem I.C. demedikalisiert höher bewertet. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass die Eindeutigkeit des Geschlechtes für viele Eltern ein sensibles und wichtiges Thema ist, auf welches im Rahmen eines I.C. vertiefter eingegangen werden sollte.

Keine grossen Differenzen zwischen den zwei I.C.-Gruppen, aber beträchtliche *Unterschiede aufgrund der Zustimmung oder Ablehnung von medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen*, waren bei den Faktoren „Wahlmöglichkeit/Selbstbestimmung Kind“, „Druck Gesellschaft“, „Mögliche Risiken/Komplikationen Operation“ und „Der Zeitdruck beim Entscheiden“ vorzufinden. Dies könnte darauf hindeuten, dass diese Themen relevante Aspekte bei der Entscheidungsfindung für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen sind und dementsprechend im Rahmen eines I.C. Gespräches mit Vorteil aufgegriffen und besprochen werden sollten.

Bei einigen Einflussfaktoren waren generell *keine grossen Differenzen* vorhanden. Dazu zählen als allgemein hoch bewerteter Einflussfaktor: „Meine eigenen Meinungen, Werte und Einstellungen“; als allgemein mittel eingestufte Einflussfaktoren: „Eigene Ängste/Sorgen vor Zukunft“, „Vorwissen aus anderen Quellen (Medien, Bekannte etc.)“ und „Wissenschaftliche Datenlage unklar, noch viele offene Fragen“. Als tief eingeschätzte Einflussfaktoren und von den Probandinnen als wenig beeinflussend betrachtet wurden: „Meine Religion, Glauben“ und „Intersex ist eine Krankheit“.

7.3 Erkenntnisse zu den Fragestellungen

1. Auf welche Art und Weise sollen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht informiert werden und welche Inhalte sollen in einem Informed Consent zu welchen Zeitpunkten thematisiert werden?

Diese Frage kann mit den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchungen nicht eindeutig beantwortet werden, da zum aktuellen Zeitpunkt zu viele kontroverse Meinungen diskutiert werden. Aufgrund der Analysen dieser Arbeit können vor allem zwei wesentliche hinderliche Konflikte zur Klärung dieser Frage festgestellt werden. Einerseits erschweren verschiedene Definitionen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, vor allem in Bezug auf die Frage, ob und welche Aspekte als krank oder gesund eingestuft werden, alle weiteren Fragen der Aufklärung und Information von betroffenen Eltern. In diesem Zusammenhang wird auch von Diskussionen über eine Medikalisierung, respektive teilweise

geforderte Demedikalisierung, gesprochen. Andererseits spielt auch die Frage danach, ob die Eltern eines betroffenen Kindes überhaupt I.C. und entscheidungsberechtigt sein sollen für medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen eine wichtige Rolle in der Uneinigkeit der Aufklärungsfrage.

Festgehalten werden kann, dass diese Diskussionen unter dem Einbezug von mehreren Disziplinen und einer breiteren Öffentlichkeit weiter geführt werden sollen, da für eine Klärung auch gesellschaftliche Aspekte von Bedeutung sind. Auch für die Information und Aufklärung von betroffenen Eltern ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit anzustreben, bei welcher die Eltern ohne Zeitdruck umfassend, transparent und verständlich informiert werden und während längerer Zeit auf verschiedenen Ebenen und in den unterschiedlichsten Fragen und Anliegen betreut werden. In Bezug auf den Entscheidungsaspekt eines I.C. könnte aufgrund der vorliegenden Ergebnisse eine wichtige Erkenntnis sein, dass sich die für den I.C. verantwortlichen Personen bei der Information und Aufklärung bewusst sind, wie stark Einflüsse in Form eines I.C. und damit verbundenen Empfehlungen bei betroffenen Eltern unter Umständen wirken können. Dementsprechend vorsichtig sollte ein I.C. gestaltet werden, eventuell von mehreren Personen und Disziplinen durchgeführt werden und möglichst auch unterschiedliche Erfahrungen und Meinungen einbeziehen.

2. Spielen Art und Weise eines Informed Consent bei der Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen eine Rolle?
--

Die Resultate dieser Arbeit zeigen, dass die Entscheidungsfindung von *imaginär betroffenen Eltern* durch die Art und Weise eines I.C. beeinflusst werden. Es kann jedoch im Rahmen dieser Arbeit nicht beurteilt werden, ob diese Resultate auch auf reell betroffene Eltern übertragen werden können, da in der Betroffenheit verschiedenste Aspekte ganz andere Dimensionen umfassen, wie z.B. erlebte Emotionen, Beziehung zum Kind oder Zeitkomponenten. Die Frage kann mit der Ergänzung von „potentiellen zukünftig betroffenen Eltern“ positiv beantwortet werden.

Es bleibt zu klären, ob die Art und Weise eines I.C. näher spezifiziert werden kann. Die Hypothesen dazu lauteten:

1. Art und Weise eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von (potentiellen zukünftigen) Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen:

1.a) Ein eher **medikalisierte**r Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **für** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

1.b) Ein eher **demedikalisierte**r Informed Consent beeinflusst (potentielle zukünftige) Eltern von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht hinsichtlich einer Entscheidung **gegen** medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

Diese Hypothesen können aufgrund der vorliegenden Resultate angenommen werden, unter dem Vorbehalt der Gültigkeit der operationalisierten Konstrukte I.C. medikalisiert und demedikalisiert, welche im Rahmen dieser Arbeit erfolgte. Diese einmalige Prüfung muss jedoch durch weitere Untersuchungen bestätigt werden. Einschränkend muss auch gewertet werden, dass die zwei I.C. im Rahmen des Experimentes ausschliesslich den Aspekt einer Information umfassten und nicht als Aufklärungsgespräche durchgeführt wurden. Zudem sind die Ergebnisse aufgrund fehlender Repräsentativität der untersuchten Stichprobe nicht generalisierbar.

3. Welche Aspekte eines Informed Consent beeinflussen die Entscheidungsfindung von Eltern eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht für oder gegen geschlechtsangleichende medizinische Massnahmen?

Die Resultate dieser Arbeit ermöglichen keine präzise Beantwortung dieser Fragestellung. Mit den experimentellen Untersuchungen konnte zwar eine Wirkung der Art und Weise des I.C. auf potentielle zukünftige Eltern nachgewiesen werden, ohne dass einzelne Faktoren eindeutig als relevante Einflussgrössen identifiziert werden konnten. Die komplexen Konstrukte „medikalisierte I.C.“ und „demedikalisierte I.C.“, die offenen Formulierungen der Einflussfaktoren auf dem Fragebogen, die Selbstbeurteilung durch die Exploranden, mögliche Zusammenhänge der Einflussfaktoren untereinander, die Unsicherheit in Bezug auf die Rolle des Vorwissens einiger Befragten und eine rein deskriptive Auswertung verhindern konkrete und gesicherte Aussagen.

Die explorativen Untersuchungen erlauben jedoch einige Hypothesen. Die Beeinflussung durch die Art und Weise eines I.C. auf die Entscheidungsfindung von Eltern ist möglicherweise subtiler und unbewusster als angenommen. Das heisst, dass Sprache und Kommunikation (z.B. persuasive Kommunikation), Personen an und für sich oder durch ihre Berufsrollen und ganze Konstrukte wie Medikalisierung und Demedikalisierung möglicherweise in einer Ganzheit wirken können, ohne deren einzelne Aspekte und die genauen Gründe erfassen zu können. Nebst diesen Einflüssen könnten aufgrund der ausgewerteten Ergebnisse in einem I.C. die folgenden Themen und Aspekte eine entscheidungsbeeinflussende Wirkung haben: Normalität, Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechts, Selbstbestimmung des Kindes, Druck der Gesellschaft, Risiken von Operationen und der Zeitdruck beim Entscheiden.

7.4 Konsequenzen für die Praxis

Für die Praxis der Information, Aufklärung und Entscheidungsfindung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung können aufgrund der Untersuchungen dieser Arbeit einige Anregungen und Empfehlungen gemacht werden.

Für diejenigen Personen, welche die Aufgabe haben, die Eltern zu informieren (aktuell meistens Ärztinnen und Ärzte), ist es in erster Linie wichtig zu wissen, dass ein I.C. sowohl durch seinen Inhalt wie auch durch seine Art und Weise Einfluss auf die anstehenden Entscheidungen haben kann. Bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung wäre es unter Umständen empfehlenswert, eine Erweiterung der klassischen Komponenten eines I.C. um spezifische, mit dem uneindeutigen Geschlecht verbundene Themen zu prüfen. Dazu zählen insbesondere Informationen und Überlegungen zum Geschlecht mit seinen diversen Komponenten, die Bedeutung des Geschlechtes in der Gesellschaft und für sich persönlich, Rolle und Bedeutung von Normalität und Normen, Selbstbestimmung und Wohl des Kindes. Es scheint selbstverständlich, dass eine Bearbeitung solcher Themen Zeit, Raum und Vertrauenspersonen braucht, was mit einem interdisziplinären Team und einer Ergänzung der ärztlichen Fachinformationen um psychosoziale Betreuung und Begleitung zu erreichen wäre. Da zurzeit die Frage nach adäquaten Therapien und Behandlungen nicht eindeutig zu beantworten ist, bleibt als Alternative eine individuelle Lösung, welche vor dem Hintergrund von unter Umständen folgeschweren Entscheidungen für das Leben des Kindes viel Aufmerksamkeit, Zeit und sorgfältige Überlegungen wert sein sollte.

Zwei grundsätzliche Kontroversen verdienen sowohl von betroffenen Eltern wie auch von allen Beteiligten besondere Aufmerksamkeit: Erstens eine Bewusstheit darüber, dass Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung verschieden definiert und betrachtet werden können und zweitens, dass die schwierige ethische Dilemmafrage nach dem Stellenwert der Selbstbestimmung des Kindes und des Kindeswohls rechtlich und gesellschaftlich nicht eindeutig geklärt sind.

Vor diesem Hintergrund wäre es wünschenswert, wenn die Thematik vermehrt gesellschaftlich diskutiert würde, was von Fachpersonen und Betroffenen gefördert werden sollte. Der Einbezug verschiedenster Disziplinen und einer breiten Öffentlichkeit könnten die Thematik um neue An- und Einsichten bereichern. Dazu gehören auch Reflexionen über gesellschaftliche Prozesse wie Medikalisierung und Demedikalisierung mit ihren Wirkungen und Folgen, ohne damit die Medizin selbst als Disziplin in Frage zu stellen. Auch differenziertere Informationen und eine damit verbundene Auseinandersetzung mit den verschiedenen Geschlechtsdimensionen und deren Entwicklung könnten ein gesellschaftlich wichtiges Thema sein und durch vermehrte öffentliche Diskussionen längerfristig den Umgang mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung beeinflussen.

7.5 Kritik und Reflexion

Die Thematik und die Fragestellungen dieser Arbeit sind äusserst komplex, umfassend und verschiedene Disziplinen einbeziehend. Der Umfang der Arbeit kann nicht der ganzen Vielfältigkeit gerecht werden, da einige interessante und relevante Aspekte verkürzt dargestellt oder weggelassen werden mussten. Der Einbezug von Erfahrungen und Meinungen

der Betroffenen selbst kommt in dieser Arbeit nur in kleinen Anteilen vor, wäre aber angesichts der Auswirkungen im Zusammenhang mit den Fragestellungen wichtig. Auch relevante Aspekte des I.C., vor allem die Kommunikation, wurden aufgrund der inhaltlichen Fokussierung vernachlässigt, könnten aber möglicherweise einen wichtigen Beitrag zu neuen Erkenntnissen leisten.

Die empirischen Untersuchungen sind in erster Linie praxisorientiert ausgerichtet und erfolgten in einem möglichst ganzheitlichen Sinne. Diese explorative Studie kann keine validen Ergebnisse und nur wenige konkrete Details liefern. Die Resultate unterliegen vielen Beschränkungen, da mit komplexen Konstrukten wie z.B. I.C. und Medikalisierung gearbeitet wurde. Zudem ist die experimentelle Datenerhebung trotz vieler ganzheitlicher Komponenten eine Laboruntersuchung und schränkt die Gültigkeit der Ergebnisse für die Realität ein. Da jedoch bei den vorliegenden Fragestellungen ein direkter Zugang ethisch äußerst schwierig ist, muss versucht werden mit explorativer Forschung zumindest Hinweise und mögliche Anhaltspunkte zu finden, welche anschliessend in der Praxis reflektiert, diskutiert und weiter konkretisiert werden können.

Die Kombination von qualitativer und quantitativer Forschung erwies sich als anspruchsvoll und interessant, aber trotz bereichernden Aspekten nicht immer ideal. Dem wichtigen Kriterium „Offenheit“ der qualitativen Forschung konnte aufgrund des zweiten quantitativen Teils mit den bereits formulierten Hypothesen nur teilweise entsprochen werden und es bleibt unklar, ob diese Erwartungen die Resultate beeinflusst haben. Zudem sind die Gütekriterien in dieser Arbeit aufgrund der Methodenvielfalt nicht überprüft worden und die Ergebnisse müssten dementsprechend mit weiteren Studien bestätigt werden.

7.6 Fazit und Ausblick

Mit den explorativen Untersuchungen dieser Arbeit zur spannenden Thematik der Information, Aufklärung und Entscheidungsfindung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht konnten einige interessante Hinweise herausgearbeitet werden. Diese Ergebnisse zu verschiedenen Einflüssen auf die Entscheidungsfindung der Eltern durch die Art und Weise eines I.C. sollten mit nachfolgenden Forschungen auf ihre Gültigkeit überprüft und mit weiteren Untersuchungen konkretisiert werden. Vor allem die Frage danach, welche Faktoren eines I.C. warum beeinflussend wirken, bleibt genauer zu klären. Auch wenn letztendlich nicht alle Fragen eindeutig beantwortbar sein werden, da in der realen Praxis viele individuelle Komponenten mitwirken und der Forschungsgegenstand umfassend und vielschichtig ist, so lohnt sich die Forschung auch bei so komplexen Themen, zumindest im Sinne einer Anregung zu weiteren Auseinandersetzungen. Mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung sind viele gesellschaftlich wichtige Themen verbunden, wie Fragen zum Geschlecht, zur Identitätsentwicklung, zu Leib-Seele Zusammenhängen, zu Entscheidungsfragen und dabei wirkenden Einflüssen, zu einer Ethik der Medizin und des Kindes und vielen anderen. Für die weitere Forschung sind vor allem von

interdisziplinären Untersuchungen bereichernde Ergebnisse zu erhoffen, z.B. bei Fragen zur Geschlechtsentwicklung könnten biopsychosoziale Zusammenhänge zu Erkenntnissen für oder gegen allfällige Therapien von Kindern mit uneindeutigem Geschlecht beitragen. Im Bereich der Ethik könnten Konzepte, welche aktuell vor allem in schwierigen Dilemmasituationen eingesetzt werden, möglicherweise auch in Schule und Ausbildung im Sinne einer Ethik des Alltages vermehrt angewendet und erforscht werden und dadurch zu einer gesellschaftlichen Weiterentwicklung beitragen. Weiterführende Forschung könnte einen wichtigen Beitrag zu einer vertieften Auseinandersetzung mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung leisten und dadurch im besten Falle mithelfen zu einem offenen, respektvollen, toleranten und wertschätzenden Umgang mit den betroffenen Menschen und ihrem persönlichen Weg, wie sie ihr Geschlecht leben.

8. ABSTRACT

Diese empirische Arbeit untersucht Fragen zur Art und Weise der Information und Aufklärung von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit uneindeutigem Geschlecht und prüft damit zusammenhängende mögliche Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von potentiellen zukünftigen Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.

Theoretische Erkenntnisse zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung (Intersexualität), Entscheidungsfindung und Informed Consent bilden die Grundlage der explorativen Untersuchungen. Die Studie umfasst eine Gruppendiskussion mit Expertinnen und Betroffenen zur Art und Weise der Information und Aufklärung betroffener Eltern, welche mittels strukturierender und typisierender qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet wurde. Diese Ergebnisse wurden in Form eines medikalisierten und eines demedikalisierten Informed Consent bei 89 Studierenden experimentell auf ihre Auswirkungen bei der Entscheidungsfindung für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen überprüft.

Fragen und Kontroversen zur Art und Weise der Information und Aufklärung von betroffenen Eltern sind vor allem beeinflusst von unterschiedlichen Definitionen von Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung hinsichtlich eines Krankheitswertes und als adäquat betrachteten Behandlungen. Zusätzlich sind ethische Fragen zur Autonomie des Kindes und zukünftigen Erwachsenen bei Entscheidungen über invasive, irreversible Eingriffe in die Körperintegrität und das biologische Geschlecht versus mögliche psychosoziale Probleme des Aufwachsens mit einem uneindeutigen Geschlecht ein zentrales Thema. Die Hypothese, dass ein Informed Consent potentielle zukünftig betroffene Eltern in der Entscheidungsfindung beeinflusst, konnte im Rahmen der vorliegenden explorativen Untersuchung bestätigt werden. Exploranden nach einem medikalisierten Informed Consent tendierten zur Zustimmung und Probandinnen nach einem demedikalisierten Informed Consent zur Ablehnung von medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen.

Es konnte ein deutlicher Bedarf an weiteren konkretisierenden interdisziplinären Untersuchungen, wie auch an gesellschaftlichen, ethischen Auseinandersetzungen mit der Thematik Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung festgestellt werden.

9. LITERATURVERZEICHNIS

Alderson, P. (2003). Die Autonomie des Kindes – über die Selbstbestimmungsfähigkeit von Kindern in der Medizin. In C. Wiesemann, A. Dörries, G. Wolfslast & A. Simon (Hrsg.), *Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille* (S. 28-47). Frankfurt: Campus.

Arbeitsgruppe Ethik im Netzwerk Intersexualität „Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung“. (2008). Ethische Grundsätze und Empfehlungen bei DSD. Therapeutischer Umgang mit Besonderheiten der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität bei Kindern und Jugendlichen. *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 156, 241-245.

Baumann-Hölzle, R. (2002). Medizin- und pflegeethische Entscheidungsfindung in einer pluralistischen Gesellschaft - ein historischer Überblick. In Medizin-ethischer Arbeitskreis Neonatologie des Universitätsspitals Zürich (Hrsg.), *An der Schwelle zum eigenen Leben. Lebensentscheide am Lebensanfang bei zu früh geborenen, kranken und behinderten Kindern in der Neonatologie*. Bern: Peter Lang.

Baumann, M. (2002). Probleme der Neonatologie aus rechtlicher Sicht – ein Diskussionsvorschlag. In Medizin-ethischer Arbeitskreis Neonatologie des Universitätsspitals Zürich (Hrsg.), *An der Schwelle zum eigenen Leben. Lebensentscheide am Lebensanfang bei zu früh geborenen, kranken und behinderten Kindern in der Neonatologie*. Bern: Peter Lang.

Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (1989). *Principles of Biomedical Ethics* (3. Aufl.). Oxford: Oxford University Press.

Bohnsack, R. (2009). Gruppendiskussion. In U. Flick, E. von Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (7. Aufl., S. 369-384). Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Bosinski, H. A. G. (2000). Determinanten der Geschlechtsidentität – neue Befunde zu einem alten Streit, *Sexuologie*, 7, 96-140.

Bosinski, H. A. G. (2001). Psychosexuelle Probleme bei Störungen der somatosexuellen Entwicklung. *Medgen*, 13, 42-45.

Brüsemeister, T. (2008). *Qualitative Forschung. Ein Überblick* (2. Aufl.). Wiesbaden. VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Bundesamt für Statistik (2009). *Familien, Haushalte – Analyse: Familien in der Schweiz: Geburt, Ehe und Scheidung* [On-line]. Available : <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/04/blank/01/02/02.html>

Butler, J. (1991). *Das Unbehagen der Geschlechter*. Frankfurt: Suhrkamp.

Cohen-Kettenis, P. T. & Pfäfflin, F. (2003). *Transgenderism and Intersexuality in Childhood and Adolescence. Making Choices*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications.

Conrad, P. (2007). The Medicalization of Society. On the Transformation of Human Conditions into Treatable Disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Diekmann, A. (2007). *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen* (18. vollst. überarb. und erw. Aufl.). Hamburg: Rowohlt.

Fagerlin, A., Ditto, P.H., Danks, J.H., Houts, R.M. & Smucker, W.D. (2001). Projection in surrogate decisions about life-sustaining medical treatments. *Health Psychology*, 20, 166-175.

- Fausto-Sterling, A. (2000). *Sexing the body: gender, politics and the construction of sexuality*. New York: Basic Books.
- Feder, E. K. (2006). "In Their Best Interests": Parents' Experience of Atypical Genitalia. In E. Parens (eds.), *Surgically Shaping Children: technology, ethics, and the pursuit of normality* (S. 189-210). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Fiedler, P. (2005). Die Entwicklung von Sexualität und Geschlechtsidentität. In M. Schulte-Markwort & F. Resch (Hrsg.), *Kursbuch für integrative Kinder- und Jugendpsychotherapie. Schwerpunkt: Sexualität* (S. 18-34). Weinheim: Beltz, PVU.
- Flick, U. (2004). *Triangulation. Eine Einführung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Fröhling, U. (2003). *Leben zwischen den Geschlechtern. Intersexualität - Erfahrungen in einem Tabubereich*. Berlin: Ch. Links Verlag.
- Gächter, T. & Vollenweider, I. (2008). *Gesundheitsrecht: ein Kurzlehrbuch*. Basel: Helbing Lichtenhahn.
- Giese, C. (2002). *Die Patientenautonomie zwischen Paternalismus und Wirtschaftlichkeit. Das Modell des „informed consent“ in der Diskussion*. Münster: Lit.
- Greenberg, J. A. (2006), International Legal Developments Protecting the Autonomy Rights of Sexual Minorities: Who Should Determine the Appropriate Treatment for an Intersex Infant? In Sytsma, S.E. (Eds.), *Ethics and Intersex* (pp. 87-101) Berlin: Springer.
- Groneberg, M. (2008). Mythen und Wissen zur Intersexualität – Eine Analyse relevanter Begriffe, Vorstellungen und Diskurse. In M. Groneberg & K. Zehnder (Hrsg.). *Intersex. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen* (S. 83-145). Fribourg: Academic Press.
- Groneberg, M., Werlen, M. & Zehnder, K. (2008). Empfehlungen. In M. Groneberg & K. Zehnder (Hrsg.). *Intersex. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen* (S. 216-223). Fribourg: Academic Press.
- Grüters, A. (2008). Störungen der Geschlechtsentwicklung. In R. Finke & S.-O. Höhne (Hrsg.), *Intersexualität bei Kindern* (S. 31-37). Bremen: Uni-Med Science.
- Hiort, O. & Thyen, U. (2005). Biologie der sexuellen Entwicklung. In M. Schulte-Markwort & F. Resch (Hrsg.), *Kursbuch für integrative Kinder- und Jugendpsychotherapie. Schwerpunkt: Sexualität* (S. 5-17). Weinheim: Beltz, PVU.
- Huber, O. (2009). *Das psychologische Experiment: Eine Einführung* (5. überarb. Aufl.). Bern: Huber.
- Huppenbauer, M. & De Bernardi, J. (2003). *Kompetenz Ethik: Für Wirtschaft, Wissenschaft und Politik: Ein Tool für Argumentation und Entscheidungsfindung*. Zürich: Versus.
- Jungermann, H., Pfister, H.-R. & Fischer, K. (2010). *Die Psychologie der Entscheidung. Eine Einführung* (3. Aufl.). Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Jürgensen, M., Hampel, E., Hiort, O. & Thyen, U. (2006). „Any Decision is Better Than None“ Decision-Making About Sex of Rearing for Siblings with 17 β -Hydroxysteroid-dehydrogenase-3 deficiency. *Archives of Sexual Behavior*, 35 (3), 359-371.

Jürgensen, M., Hiort, O. & Thyen, U. (2008). Kinder und Jugendliche mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. Psychosexuelle und –soziale Entwicklung und Herausforderungen bei der Versorgung, *Monatsschrift Kinderheilkunde* 156, 226-233.

Jürgensen, M., Wiesemann, C., Hampel, E. & Thyen, U. (2008). Betreuung von Kindern mit DSD. Ist es ein Junge oder ein Mädchen? *gynäkologie + geburtshilfe*, 1, 30-34.

Karkazis, K. (2008). *Fixing Sex. Intersex, Medical Authority and Lived Experience*. Durham: Duke University Press.

Kessler, S. (1998). *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick: Rutgers University Press.

Kipnis, K. & Diamond, M. (1998). Pediatric Ethics and the Surgical Assignment of Sex. *Journal of Clinical Ethics*, 9, 398-410.

Kleinemeier, E., Werner-Rosen, K., Jürgensen, M. & Thyen, U. (2007). Zur psychosozialen Versorgung von Familien mit Kindern und Jugendlichen mit Störungen der Geschlechtsentwicklung. *Zeitschrift für Sexualforschung*, 20, 121-128.

Kleinemeier, E. & Jürgensen, M. (2007). *Erste Ergebnisse der klinischen Evaluationsstudie im Netzwerk Störungen der Geschlechtsentwicklung/Intersexualität in Deutschland, Österreich und Schweiz Januar 2005 bis Dezember 2007. Für Studienteilnehmerinnen und –teilnehmer und für Eltern* [Online]. Available: http://www.netzwerk-dsd.uksh.de/-fileadmin/documents/netzwerk/evalstudie/Bericht_Klinische_Evaluationsstudie.pdf

Lamnek, S. (2005a). *Gruppendiskussion. Theorie und Praxis* (2. überarb. und erw. Aufl.). Weinheim: Beltz.

Lamnek, S. (2005b). *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch* (4. vollst. überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz, PVU.

Lang, C. (2006). *Intersexualität. Menschen zwischen den Geschlechtern*. Frankfurt: Campus.

Lehmkuhl, U. & Lehmkuhl, G. (2002). Ethische Fragen in der psychotherapeutischen Behandlung von Kindern, Jugendlichen und Familien. In R. Frank (Hrsg.), *Ethische Fragen in der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Pharmakotherapie, Psychotherapie* (S. 66-75). Stuttgart: Kohlhammer.

Marquard, R. (2007). *Ethik in der Medizin. Eine Einführung in die evangelische Sozialethik*. Stuttgart: RPE.

Mayring, Ph. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (5. Aufl.). Weinheim: Beltz.

Mayring, Ph. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (9. Aufl.). Weinheim: Beltz.

Medizin-ethischer Arbeitskreis Neonatologie des Universitätsspitals Zürich. (2002). *An der Schwelle zum eigenen Leben. Lebensentscheide am Lebensanfang bei zu früh geborenen, kranken und behinderten Kindern in der Neonatologie*. Bern: Peter Lang.

Meyer-Bahlburg, H. (2008). Geschlechtsidentität und Genitalien. In R. Finke & S.-O. Höhne (Hrsg.), *Intersexualität bei Kindern* (S. 38-43). Bremen: Uni-Med Science.

Neitzke, G. (2003). Ethikberatung in der Pädiatrie. In C. Wiesemann, A. Dörries, G. Wolfslast & A. Simon (Hrsg.), *Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille* (S. 174-193). Frankfurt: Campus.

- Neugebauer, F. L. von (1908). *Über den Hermaphroditismus des Menschen*. Leipzig: Klinkhardt.
- Psyhyrembel, W. (2003). *Wörterbuch Sexualität*. Bearbeitet von S. Dressler & C. Zink. Berlin: De Gruyter.
- Reinecke, S., Hampel, E., Richter-Appelt, H., Hiort, O. & Thyen, U. (2004). Erfahrungen mit Intersexualität. Ergebnisse einer Interviewstudie mit Eltern und Betroffenen, *Psychotherapie & Sozialwissenschaft*, 6 (4), 263-295.
- Richter-Appelt, H. (2007). Probleme der intersexuellen Entwicklung. In V. Sigmusch (Hrsg.), *Sexuelle Störungen und ihre Behandlung* (4. überarb. und erw. Aufl., S. 236-250). Stuttgart: Thieme.
- Richter-Appelt, H. (2008). Medizinische und psychosoziale Aspekte der Intersexualität – Ergebnisse der Hamburger Katamnesestudie bei erwachsenen Personen mit verschiedenen Formen der Intersexualität. In M. Groneberg & K. Zehnder (Hrsg.), *Intersex. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen* (S. 53-81). Fribourg: Academic Press.
- Rieben, J. (2008). Die Genese der Geschlechtsidentität – Eine individuelle kognitive Leistung im soziokulturellen Kontext. In M. Groneberg & K. Zehnder (Hrsg.), *Intersex. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen* (S. 146-177). Fribourg: Academic Press.
- Säfken, Ch. (2008). Transsexualität und Intersexualität in ethischer Perspektive. In D. Gross, Ch. Neuschaefer-Rube & J. Steinmetzer (Hrsg.), *Transsexualität und Intersexualität. Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte* (S. 3-11). Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft OHG.
- Sanders, C., Carter, B. & Goodacre, L. (2007). Parents' narratives about their experiences of their child's reconstructive genital surgeries for ambiguous genitalia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3187-3195.
- Schultka, R. (2008). Genese und Entwicklung der Geschlechtsorgane. In R. Finke & S. O. Höhne (Hrsg.), *Intersexualität bei Kindern* (S. 15-30). Bremen: Uni-Med Verlag.
- Sellmaier, S. (2008). *Ethik der Konflikte. Über den moralisch angemessenen Umgang mit ethischem Dissens und moralischen Dilemmata*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Slijper, F. M. E., Drop, S. L. S., Molenaar, J. C. & de Muinck Keizer Schrama, S. M. P. F. (1998). Long-term psychological evaluation of intersex children. *Archives of Sexual Behavior*, 27, 125-144.
- Surall, F. (2009). *Ethik des Kindes. Kinderrechte und ihre theologisch-ethische Rezeption*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Sytsma, S. E. (2006). Introduction. In Sytsma, S.E. (Eds.), *Ethics and Intersex* (pp. xvii-xxv). Berlin: Springer.
- Szasz, T. (2007). *The Medicalization of Everyday Life*. Selected Essays. New York: Syracuse University Press.
- Thomas, B. (2008). Intersex-Interventionen – Stellungnahme einer Betroffenen. In R. Finke & S.-O. Höhne (Hrsg.), *Intersexualität bei Kindern* (S. 144-150). Bremen: Uni-Med Science.
- Thyen, U., Jürgensen, M. & Kleinemeier, E. (2005). Die Geburt eines Kindes mit uneindeutigen Genitalien. Richtiges Management in einer kritischen Situation. *Kinderärztliche Praxis*, 76, 292-297.

Thyen, U., Richter-Appelt, H., Wiesemann, C., Holterhus, P. M. & Hiort, O. (2005). Deciding on gender in children with intersex conditions: Considerations and controversies. *Treatments in Endocrinology*, 4, 1-8.

Thyen, U., Lanz, K., Holterhus, P.M. & Hiort, O. (2006). Epidemiology and initial management of ambiguous genitalia at birth in Germany. *Hormon Research*, 66, 195-203.

Trautner, H. M. (2008). Entwicklung der Geschlechtsidentität. In R. Oerter & L. Montada (Hrsg.), *Entwicklungspsychologie* (5. Aufl., S.625-651). Weinheim: Beltz.

Ude-Koeller, S. & Wiesemann, C. (2005). Ethik und Informed Consent. *Kinderärztliche Praxis*, 76, 305-310.

United Nations (1989). *UN-Kinderrechtskonvention* [On-line]. Available: <http://assets.unicef.ch/downloads/Volltext-Kinderrechtskonvention.pdf>

Vollmann, J. (2003). Konzeptionelle und methodische Fragen bei der Feststellung der Einwilligungsfähigkeit bei Kindern. In C. Wiesemann, A. Dörries, G. Wolfslast & A. Simon (Hrsg.), *Das Kind als Patient. Ethische Konflikte zwischen Kindeswohl und Kindeswille* (S. 48-58). Frankfurt: Campus.

Vollmann, J. (2008). *Patientenselbstbestimmung und Selbstbestimmungsfähigkeit. Beiträge zur Klinischen Ethik*. Stuttgart: Kohlhammer.

Wiesemann, C. & Ude-Koeller, S. (2008). Richtlinien für medizinische Interventionen bei Kindern und Jugendlichen mit besonderer Geschlechtsentwicklung (Intersexualität): Was nützt der best-interest standard? In D. Gross, Ch. Neuschaefer-Rube & J. Steinmetzer (Hrsg.), *Transsexualität und Intersexualität. Medizinische, ethische, soziale und juristische Aspekte* (S. 13-21). Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft OHG.

Weltgesundheitsorganisation/Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M. H. & unter Mitarbeit von Schulte-Markwort, E. (Hrsg.) (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V (F) Klinisch-diagnostische Leitlinien* (6. vollst. überarb. Auflage). Bern: Hans Huber.

Werlen, M. (2008). Rechtlicher Schutz für Kinder mit bei Geburt uneindeutigem Geschlecht. In M. Groneberg & K. Zehnder (Hrsg.), *Intersex. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen* (S. 178-215). Fribourg: Academic Press.

Zehnder, K. (2008). Intersexualität als soziales Phänomen – Handlungsbedarf aus sozialarbeiterischer Perspektive auf der Grundlage einer Inhaltsanalyse persönlicher Geschichten aus dem World WideWeb. In M. Groneberg & K. Zehnder (Hrsg.), *Intersex. Geschlechtsanpassung zum Wohl des Kindes? Erfahrungen und Analysen* (S. 25-52). Fribourg: Academic Press.

ANHANG

1. Anhang: Einverständniserklärung Gruppendiskussion

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Herr Dr. med. Jürg C. Streuli und Frau Yvonne Cavicchia-Balmer haben mich im Rahmen einer Bachelorarbeit an der Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Departement Angewandte Psychologie sowie einer Dissertation am Institut für biomedizinische Ethik zur Teilnahme an einer Gruppendiskussion angefragt.

In einer qualitativen und quantitativen Untersuchung werden im Rahmen dieser Arbeit mögliche **Einflüsse eines Informed Consent auf die Entscheidungsfindung von Eltern eines intersexuellen Kindes bezüglich geschlechtsangleichenden Massnahmen** untersucht.

Das Ziel dieser Gruppendiskussion ist ein gemeinsamer Austausch zwischen Betroffenen und Beteiligten zu den Inhalten eines Informed Consent. Im Zentrum des Interesses soll dabei die Frage stehen, welche Informationen Eltern wann und auf welche Art und Weise erhalten sollen.

Die durch diese Untersuchung erlangten Erkenntnisse werden für die Beratung von Eltern, Professionellen und Betroffenen nutzbar gemacht.

Datenschutz und Schweigepflicht:

Ich wurde darüber informiert, dass alle Daten anonymisiert verwendet und vertraulich behandelt werden. Namen und Personalien werden in der Arbeit weggelassen oder abgeändert, so dass Rückschlüsse auf die beteiligten Personen bestmöglich verhindert werden.

Aufzeichnung der Daten:

Die Gruppendiskussion wird zwecks weiterer Analyse aufgezeichnet. Nach der anonymisierten Transkription werden die Daten vollständig gelöscht. Die Transkription wird bei der Verfasserin während 10 Jahren gesichert aufbewahrt.

Verwendung der Daten:

Ich bestätige hiermit, dass ich mit der Verwendung der Daten der durchgeführten Gruppendiskussion für die oben genannte Arbeit einverstanden bin. Die Daten werden ohne ausdrückliche Erlaubnis ausschliesslich im Rahmen der genannten wissenschaftlichen Arbeiten verwendet.

Ich bestätige hiermit, die oben aufgeführten Punkte gelesen zu haben und bin mit dem beschriebenen Vorgehen einverstanden.

Name:

Ort und Datum:

Unterschrift:

2. Anhang: Gesprächsleitfaden Gruppendiskussion

LEITFADEN ZUR GRUPPENDISKUSSION „DER INFORMED CONSENT BEI INTERSEXUALITÄT“

BEGRÜSSUNG, EINFÜHRUNG

Begrüssung und Dank	<ul style="list-style-type: none">- Begrüssung der Teilnehmenden- Danke für Teilnahme- Zeitrahmen- Ablauf/Programm	Jürg
Infos zur Einbettung der Diskussionsgruppe in Gesamtprojekt	<ul style="list-style-type: none">- kurz vorstellen- Thema der Bachelorarbeit- Forschungsfrage- Videoaufnahmen, Vertraulichkeit, Daten, Einverständniserklärung- Meine Rolle Fokusgruppe (Video, Notizen)	Yvonne → schriftlich
Vorstellungsrunde	<ul style="list-style-type: none">- vorstellen der Teilnehmenden	Jürg

I. TEIL EINZELARBEIT

4 Themen zum Informed Consent → Einstieg Einzelarbeit Fragen beantworten auf Karten	<p>1. Welche Personen sollen die Eltern über Intersexualität informieren? Wo sollen diese Gespräche stattfinden? Zu welchen Zeitpunkten braucht es welche Fachpersonen? Welche Rolle spielen Personen, Umgebung und Zeit?</p> <p>2. Welche Informationen sollen Eltern bei der Geburt eines Kindes mit Intersexualität direkt nach der Geburt erhalten? Welche Themen sollen in diesem Moment besprochen werden und sind für Eltern relevant?</p> <p>3. Welche Informationen sollen Eltern eines Kindes mit Intersexualität in den ersten Wochen nach der Geburt erhalten? Welche Information und Themen sind für die Eltern relevant auch hinsichtlich allfälliger Entscheidungen bezüglich pro/kontra medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen?</p> <p>4. Welche anderen Faktoren (ausserhalb des Informed Consent) könnten Eltern beeinflussen hinsichtlich eines Entscheides pro/kontra medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen?</p> <p>→ Alle Teilnehmenden schreiben ihre individuellen Antworten auf Karten</p>	Jürg
---	--	------

II. TEIL DISKUSSION

Diskussion der Antworten aufgeteilt nach den 4 Themen	<ul style="list-style-type: none">- bei jedem Themenblock Einstieg durch ein Zitat/Statement aus der Literatur- Jeder Themenblock und die Antworten dazu werden dann gemeinsam diskutiert- Der Moderator fragt nur nach zu Konkretisierungen und falls einzelne Aspekte/Themen (siehe folgende Liste) nicht oder nur undifferenziert	Jürg
---	--	------

	angesprochen werden	
1. Personen, Ort, Zeit	<ul style="list-style-type: none"> - Einflüsse Autorität/Rolle Arzt/Medikalisierung/Pathologisierung - Einflüsse Umgebung (Spital) - Einflüsse Zeit - Einflüsse andere Berufsrollen 	Jürg
2. Infos bei Geburt	<ul style="list-style-type: none"> - Gesundheit des Kindes - Medizinische Informationen/Erklärungen und Daten - Diagnose, med. Abklärungen - Ursache, Grund - Behandlungsoptionen - Anatomische Erklärungen - Die „Frage nach dem Geschlecht“ und der Umgang mit Unsicherheit - Rechtliche Aspekte (Eintrag, Namen) - Informieren von Verwandten und Freunden - Wie weiter in den nächsten Tagen - Zukunftsperspektiven fürs Kind und seine Eltern - Anlaufstellen, Hilfsangebote, Ansprechpersonen, Kontakte - Kontroverse Meinungen zum Umgang mit Intersexualität - Unsicherheit der Medizin - Psychologische Betreuung: Schock, Trauma - Kontakte Betroffene 	Jürg
3. Infos später	<ul style="list-style-type: none"> - Detaillierte Medizinische Daten und Informationen - Behandlungsoptionen - Medikamente - Andere Fälle (ähnliche) - Bilder zeigen - Grenzen und Unwissen der Medizin - Rechtliche Aspekte - Eigene Erfahrungen/Hintergrund der Eltern - Thema Normen und Normalität und Anderssein, soziale Ausgrenzung - Kontakte Selbsthilfeorganisationen - Zukunft Kind: Sexualität, Fertilität 	Jürg
4. andere Einflussfaktoren	<ul style="list-style-type: none"> - Glaube/Religion - Ethik/Moral - Familie/Umfeld - Persönliche Werte - Traditionen - Vorwissen/andere Infoquellen zu Intersexualität (z.B. Zeitung, Bücher, Film etc.) 	Jürg

ABSCHLUSS

Schlussrunde	<ul style="list-style-type: none"> - Gibt es einen wichtigen Punkt des Informed Consent, der noch nicht angesprochen wurde? - Danke für aktive Teilnahme - Kurze Info zu Zeitplan Projekt und Ergebnissen → Infos an Interessierte 	Jürg
--------------	---	------

3. Anhang: Kategoriensystem der qualitativen Inhaltsanalyse

KODIERLEITFADEN: KATEGORIENSYSTEME INFORMED CONSENT

Strukturierungsdimensionen Kategorien	Unterkategorien	Definitionen	Ankerbeispiele	Kodierregeln
Rahmenbedingungen der Aufklärung und Information von Eltern bei der Geburt eines Kindes mit un-eindeutigem Geschlecht	R1: Personen R2: Ort R3: Zeit	R1: Personen welche die Eltern informieren sollen. R2: Örtlichkeiten an welchen Eltern informiert werden sollen. R3: Aussagen zu den Zeitfaktoren beim Informieren.	R1: „Nach der Hebamme müsste es unbedingt eine psychologische Unterstützung geben, eine psychologische Ansprechperson.“ (S, Zeile 234) R2: „Bei uns war es im Gebärsaal, das fände ich gut.“ (M, Zeile 102) R3: „Aber eben auch wissen, zuerst die Eltern mal alleine lassen, in Ruhe lassen.“ (K, Zeile 142)	Die Aussagen beschreiben Personen, Ort und Zeitfaktoren bei der Information und Aufklärung der Eltern eines Kindes mit Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.
Erstinformationen für Eltern über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung nach der Geburt	G1: Informationen bei der Geburt G2: Informationen in den ersten Tagen nach der Geburt	G1: Alle allgemeinen Informationen welche die Eltern in den ersten Stunden nach der Geburt über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung erhalten sollen. G2: Alle allgemeinen Informationen welche die Eltern in den ersten Tagen nach der Geburt bis zur Entlassung aus dem Spital über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung erhalten sollen.	G1: „Die Hebamme sagt, ich bin nicht sicher, ob es ein Junge oder ein Mädchen ist.“ (N, Zeile 84) G2: „Was für mich auch noch wichtig gewesen wäre ist, nach den Testergebnissen wie eine Entwarnung zu geben.“ (M, Zeile 552)	Alle Aussagen zur allgemeinen Information und Aufklärung der Eltern unmittelbar nach der Geburt (G1) und während dem Spitalaufenthalt nach der Geburt (G2) über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung.
Der Informed Consent bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung		I: Alle Informationen über Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung, welche die Eltern im Rahmen eines Informed Consent vor einer Entscheidung für oder gegen medizinische ge-	I: „Grundsätzlich dass du die Diagnose kennst, die Ursache, eh...Prognose mit und ohne Behandlung, Nebenwirkungen, Alternativen.“ (K, Zeile 1062)	Die Aussagen beschreiben Informationen und Aufklärungen, welche in direktem Zusammenhang mit einer bevorstehenden Entscheidung bezüglich

		schlechtsangleichende Massnahmen erhalten sollen.		medizinischen geschlechtsangleichenden Massnahmen bei Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung stehen.
Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern für oder gegen medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen		E: Einflüsse auf die Entscheidungsfindung von Eltern bezüglich des Entscheides pro oder kontra medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.	E: „Was zum Beispiel auch noch dazu kommt sind falsche Informationen, dass die Eltern das Gefühl haben Transsexualität, dass sie gar nicht wissen was der Unterschied ist.“ (M, Zeile 1625)	Alle Aussagen zu möglichen Einflüssen auf die Entscheidungsfindung von Eltern hinsichtlich des Entscheides pro oder kontra medizinische geschlechtsangleichende Massnahmen.
Diskurse um Definitionen und Begriffe zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung		D: Diskurse um unterschiedliche Definitionen und Begriffe zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung	D: „Also dort fängt es schon an, das Wort Missbildung fände ich jetzt unangepasst.“ (S, Zeile 229)	Kontroverse Begriffe, Definitionen und Aussagen zu Varianten der biologischen Geschlechtsentwicklung
Situation für Betroffene		S: Gedanken und Gefühle von Betroffenen und betroffenen Eltern zu ihrer Situation	S: „Was mich gestört hat an dieser ganzen Geschichte ist, wenn jemand gekommen ist um mit mir zu reden, dann ist immer ein Gremium von fünf bis zehn Leuten gekommen und hat probiert auf mich einzureden und mir die Sachen zu erklären.“ (M, Zeile 433)	Aussagen von Betroffenen und betroffenen Eltern zu ihrer Situation und damit verbundenen Gefühlen und Gedanken.

4. Anhang: Infomail an Studierende zum Experiment

An die Studenten und Studentinnen
des Kurses in ethischer Fallanalyse FS 2010

Zürich, 3.05.2010

Sehr geehrte Damen und Herren

Im Rahmen eines Forschungsprojektes am Institut für biomedizinische Ethik zum Thema Informed Consent möchten wir Sie um ihre Hilfe und ihre Teilnahme an einer kleinen Studie zum Aufklärungsgespräch in der Pädiatrie bitten.

Falls Sie einverstanden sind, werden wir Ihnen in der folgenden Kursstunde ethischer Fallanalyse eine 8-minütige Videoaufnahme eines fiktiven Erstgesprächs zeigen. Sie werden dabei gebeten sich in die Lage der informierten Eltern zu versetzen. Anschließend interessiert uns ihre Meinung, die wir mit einem 5 minütigen Fragebogen erfragen. Die Daten werden anonym ausgewertet.

Damit für Sie kein zusätzlicher Zeitaufwand entsteht und für die Auswertung eine möglichst einheitliche Teilnehmergruppe zur Verfügung steht, hat uns Professorin N. Biller-Andorno und ihr Dozent bzw. ihre Dozentin erlaubt die Befragung während des Kurses in ethischer Fallanalyse durchzuführen.

Die Studie ist freiwillig und eine Nichtteilnahme hat keine nachteiligen Folgen für Sie. Falls sie nicht teilnehmen möchten, können Sie einfach während 15 Minuten den Raum verlassen (die Befragung findet quasi anstelle einer Pause statt).

Genauere Information über Sinn und Ergebnis der Befragung erhalten Sie sobald wie möglich per Email. Zudem findet am 2.6.2010 um 18Uhr eine freiwillige Diskussionsrunde mit Essen und Getränken zum Thema in Raum 268 statt (Bitte um Voranmeldung: streuli@ethik.uzh.ch). Für weitere Fragen stehe ich Ihnen jederzeit zu Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen,

Dr. med. Jürg Streuli



5. Anhang: Einverständniserklärung Experiment

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Herr Dr. med. Jürg C. Streuli und Frau Yvonne Cavicchia-Balmer führen im Rahmen einer Dissertation am Institut für biomedizinische Ethik und einer Bachelorarbeit an der Zürcher Fachhochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW), Departement Angewandte Psychologie, ein **Experiment zu möglichen Einflüssen eines Informed Consent auf die Entscheidungsfindung von Eltern** durch.

Das Experiment beinhaltet das Anschauen eines 8-minütigen Videos eines fiktiven Erstgespräches. Die Probandinnen und Probanden werden gebeten sich in die Lage der zu informierenden Eltern zu versetzen und anschliessend an das Video einen 5-minütigen Fragebogen auszufüllen.

Die durch diese Untersuchung erlangten Erkenntnisse werden für die Beratung von Eltern, Professionellen und Betroffenen nutzbar gemacht.

Die Studienteilnahme ist freiwillig und eine Nichtteilnahme hat keine nachteiligen Folgen.

Für Fragen und ausführlichere Informationen über Ziel und Inhalt der Studie stehen Ihnen die Studienleiter am 2.6.2010 um 18 Uhr oder per E-Mail zur Verfügung.

Datenschutz und Schweigepflicht:

Alle persönlichen Angaben werden ausschliesslich in anonymisierter Form für die wissenschaftliche Untersuchung verwendet und unterliegen der Schweigepflicht.

Verwendung der Daten:

Ich bestätige hiermit, dass ich mit der Verwendung der Daten des durchgeführten Experimentes für die oben genannte Arbeit einverstanden bin. Die Daten werden ausschliesslich im Rahmen der genannten wissenschaftlichen Arbeiten verwendet.

Ich bestätige die oben aufgeführten Punkte gelesen zu haben und ich bin mit dem beschriebenen Vorgehen einverstanden.

Name:

Ort und Datum:

Unterschrift:

6. Anhang: Informed Consent medikalisiert (Text zum Video)

Medikalisiert

Umgebung:

Schlichtes Arztzimmer/Büro, Arzt hinter einem Tisch sitzend
Kleidung: weisses Spitalhemd und weisser Arztkittel

Sprechtext:

Guten Tag! Wir sehen uns heute das erste Mal, seit sie heute morgen von der Geburtsklinik in unser Zentrum gekommen sind. Herzlich willkommen! Mein Name ist Franz Wiedemann, ich bin Oberarzt der endokrinologischen Abteilung, hier an der Kinderklinik und ich werde ihnen voraussichtlich die nächsten Tage, falls sie wünschen aber auch längerfristig helfen sie aus dieser doch sehr schwierigen Situation zu führen.

Ich werde ihnen nun während den nächsten Minuten das Wichtigste über die Störung, die bei ihrem Kind festgestellt wurde, erzählen. Sie erhalten diese Informationen auch schriftlich und sie werden wiederholt genügend Zeit haben alle Fragen an mich und meine Mitarbeiter zu richten.

Wie sie ja wissen, konnte bei ihrem Kind das Geschlecht noch nicht bestimmt werden. Was derzeit wie ein Penis aussieht, ist womöglich eine etwas vergrösserte Klitoris. Wir nennen es eine Störung der biologischen Geschlechtsentwicklung oder umgangssprachlich Intersexuelle, früher auch Hermaphroditen oder Zwitter (einige wenige Aktivisten verwenden den Namen Zwitter sogar noch heute, als eine Art Ausdruck ihrer Lebenseinstellung).

Wir sind uns bewusst, dass diese Unsicherheit für sie sehr schwierig auszuhalten ist und es mag für sie momentan nur ein kleiner Trost sein, dass diese sehr heterogenen Formen von Fehlbildung relativ häufig, d.h. in der Schweiz pro Jahr bei 20-40 Kindern auftreten.

Immerhin können wir daher sagen, dass doch eine relativ grosse Erfahrung im Umgang mit dieser Art Krankheit vorhanden ist. Wie der Name schon sagt, es handelt sich ja um eine rein biologische Fehlbildung, die für ihr Kind, soviel wir zum jetzigen Zeitpunkt wissen, mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht lebensbedrohlich ist.

Eine Mutation im Erbgut, also eigentlich ein Schreibfehler in den Genen, hat dazu geführt, dass bei ihrem Kind die Entwicklung des Genitales quasi nicht normal vollendet ist bzw. aus der normalen Bahn geworfen wurde.

Wir werden in den nächsten Tagen noch den genauen Chromosomensatz und mehr Details über die Störung erfahren, z.B. können wir bei vielen Konstellationen dann ziemlich genau sagen, ob sich ihr Kind später eher als Mädchen oder als Knabe fühlen wird. Eine absolute Sicherheit wird es aber auch dann nicht geben und sie haben vielleicht in den Medien über höchst unglückliche Fälle gehört, die heute lieber anders behandelt worden wären. Hier kann ich ihnen sagen, dass wir in den letzten Jahren enorm viel gelernt haben und an einem ganz neuen Punkt stehen. Wäre ihr Kind vor 40 Jahren einfach zu einem Mädchen operiert worden, so haben wir heute ein vielfach grösseres Wissen und betrachten das Problem weitaus differenzierter. Ebenso haben sich die Operationsmethoden geändert und die Betreuung, die wir ihnen bieten findet in einem interdisziplinären Umfeld statt, d.h. sie und ihr Kind erhalten eine ganzheitliche Unterstützung von verschiedenen Fachärzten Psychologen und gegebenenfalls Sozialpädagogen.

Trotzdem, diese Fehlbildung ist mit einem hohen Leidensdruck verbunden und die kommenden Entscheidungen sind sehr schwierig und können ihnen schlussendlich nicht abgenommen werden.

Die vermutlich schwierigste Entscheidung, ist jene, ob sie ihr Kind ohne oder mit operativer Angleichung der Genitalien aufwachsen lassen wollen.

Vielleicht habe Sie aus den Medien bereits die Kritik am früheren Vorgehen der Chirurgen wahrgenommen. Unser Problem ist dabei, dass bis heute nicht klar ist weshalb diese Kritiker wirklich so unglücklich sind und ob es ohne eine damalige Operation heute besser wäre. Sicherlich fehlte diesen heute erwachsenen Menschen die ganzheitliche Unterstützung, welche wir ihnen heute anbieten können.

Fakt ist zudem, dass wir an unserer Klinik nur Patienten kennen, welche die Operation als wichtiger Teil ihres Lebens wahrnehmen und froh sind, dass sie nicht mit einer offensichtlichen Fehlbildung an einem so stark mit Scham und Identität belegtem Körperteil aufwachsen mussten. Wir leben (zumindest derzeit noch) in einer klar in zwei Geschlechter aufgeteilten Welt und ihr Kind wird sich spätestens im Turn- oder Schwimmunterricht oder in der Toilette dieser Welt fügen müssen.

Dazu kommt, dass wir bisher praktisch keine Erfahrungen haben, wie Kinder reagieren, denen diese Einteilung verwehrt wird.

Wir unterstützen sie selbstverständlich ganz egal wie sie sich entscheiden, aber uns fehlen derzeit einfach die Daten, um ein Aufschieben der Operation ins spätere Kindesalter zu empfehlen.

Zudem können uns auch die Aktivisten, von denen ich vorher gesprochen haben, nicht sagen, ob ein Kind dann mit 7 Jahren über eine Operation entscheiden kann und darf oder ob ein 13 jähriges Kind, das in die nicht mehr rückgängig zu machende Pubertät kommt, dann in der Lage ist eine so schwerwiegende Entscheidung für sich zu treffen.

7. Anhang: Informed Consent demedikalisiert (Text zum Video)

Demedikalisiert

Umgebung:

Psychologiebüro, Psychologe vor Eltern sitzend (ohne Tisch)

Kleidung: gepflegte Alltagskleidung (Hemd und Blazer)

Sprechtext:

Guten Tag! Es freut mich sie kennen zu lernen. Sie sind nun ja direkt von der Geburtsklinik in unser Zentrum gekommen. Mein Name ist Franz Wiedemann, ich bin Psychologe hier an der Kinderklinik und ich werde ihnen voraussichtlich die nächsten Tage, falls sie wünschen aber auch längerfristig helfen sie durch diese doch sehr schwierige Zeit zu begleiten.

Zuerst möchte ich ihnen aber ganz herzlich zur Geburt ihres Kindes gratulieren. Es beginnt für sie ein spannender, neuer Lebensabschnitt, obwohl der Start und die Situation im Moment alles andere als einfach erscheinen. Bei ihrem Kind konnte das Geschlecht noch nicht eindeutig festgestellt werden und sie sind sich nun nicht sicher ob sie eine Tochter oder einen Sohn haben.

Daher möchte ich ihnen nun erst einmal einfach etwas die Angst und Unsicherheit nehmen, welche in dieser Situation ganz selbstverständlich sind. Ich werde ihnen nachher auch ein kleines Büchlein mitgeben, das speziell für Eltern an ihrer Stelle geschrieben wurde und mit welchem sie die vielen neuen Informationen nochmals in aller Ruhe studieren können. Zudem werden sie heute und in den nächsten Tagen genügend Zeit haben alle Fragen an mich und die beteiligten Spezialisten zu richten.

Das wichtigste und positive im Moment ist sicherlich, dass ihr Kind trotz nicht eindeutigen Genitalien gesund ist und für das Kind keine lebensgefährliche Situation besteht.

Der Leidensdruck, d.h. die Schwierigkeit der Situation betrifft im Moment eher sie als Eltern, wie SIE nun mit dem uneindeutigen Geschlecht ihres Kindes umgehen sollen.

Die Erfahrung hat gezeigt dass viele Eltern in dieser Situation auch Schuldgefühle haben. Dazu ist wichtig zu sagen, dass sie nicht alleine sind mit dieser Situation. In der CH kommen pro Jahr etwa 20-40 Kinder mit uneindeutigem Geschlecht zur Welt, was oft als Intersexualität bezeichnet wird. Verwechseln sie Intersexualität nicht mit der viel selteneren aber meist bekannteren Abweichung der Geschlechtsidentität, der Transsexualität.

Ich denke, es ist für sie vielleicht hilfreich und wichtig, besser zu verstehen wie es zu dieser Variante der Geschlechtsentwicklung kommen konnte. Ich versuche ihnen ein paar medizinische Infos zu erklären, obwohl man auch heute noch nicht alles im Detail weiss und es sehr viele verschiedene Formen gibt.

Bei der Entwicklung des Embryos sind ja ganz zu Beginn die Anlagen von Knabe und Mädchen gleich. Erst etwa ab der 6.SSW beginnen sich unter dem Einfluss von verschiedenen Hormonen und Enzymen je nach Chromosomensatz und Geninformationen die äusseren Geschlechtsmerkmale in Richtung männlich oder weiblich zu entwickeln.

Das führt dazu, dass wir alle sowohl „männliche“ als auch „weibliche“ Anteile haben. Bei ihrem Kind sind diese Anteile zumindest was wir bisher äusserlich feststellen konnten, aber relativ ausgeglichen, was wie gesagt bei ca. einer von 2-4 Tausend Geburten der Fall ist. Der Bauplan der Gene hatte also irgendwo eine Veränderung im Vergleich zur häufigeren eindeutig männlich oder weiblich geprägten Mehrheit bewirkt. Wie gesagt, das geschieht relativ häufig und ist nur in wenigen Fällen lebensgefährlich. Wie sie sich sicher aber bereits vorgestellt haben, ist jede Abweichung, speziell eine in einem Bereich, der für die Einteilung

lung von Menschen derart zentral ist, eine schwierige Situation. Für sie wird deshalb nun vor allem die Frage wichtig sein: Wie weiter?

Eines ist sicher: ihr Kind wird nicht als ES aufwachsen müssen, es wird wie alle andern Kindern als Mädchen oder Knabe aufwachsen, egal wie auch immer die weitere Betreuung und Behandlung sein wird.

Während vielen Jahren wurden Kinder mit uneindeutigem Geschlecht operiert d.h. das Genitale wurde möglichst eindeutig dem typisch weiblichen oder männlichen Genitale angeglichen und mit lebenslangen Hormongaben unterstützt.

Diese Form der Therapie hat sich in den letzten Jahren aber ganz grundlegend geändert. Beispielsweise haben wir gelernt, dass das Geschlecht eines Kindes nur ungenügend durch eine frühe Operation beeinflusst werden kann. Noch wichtiger aber ist, dass die Operation im frühen Kindesalter später als massiven Eingriff in den Körper, ja eine Art Vergewaltigung wahrgenommen werden kann.

Die Hoffnung, dass man mit einer Operation ein Geschlecht eindeutig „herstellen“, also quasi vollenden kann, was die Natur nicht von sich aus gemacht hatte, wurde leider eindeutig widerlegt. Die Operation wird heute zwar von einigen Kliniken weiterhin angeboten, sie stellt aber eine Art Notlösung dar, welche aus unserer Sicht im frühen Kindesalter nicht notwendig sein muss. Wenn sie mich nun fragen, ob ich sicher bin, dass für ihr Kind eine Operation nicht notwendig ist, werde ich ihnen aber sagen, dass wir es noch nicht wissen.

Wir müssen es vielmehr herausfinden. D.h. ihr Kind und sie gemeinsam mit unserer Hilfe, die wir ihnen anbieten werden, müssen herausfinden, was für sie zusammen das Beste ist. Erst im Verlauf können wir deshalb beurteilen, was das Kind wünscht, ob es leidet oder ob es ohne die Risiko- und Nebenwirkungsreiche Operation durch sein Leben gehen kann.

Dabei sind natürlich gerade sie als Eltern enorm wichtig. Denn das Kind braucht sie, ebenso wie ein intaktes Umfeld, von dem es angenommen und geliebt wird. Können sie das Kind mit nicht eindeutigem Geschlecht nicht annehmen, ist das natürlich auch für das Kind sehr schlimm.

Wir haben aber immer mehr Hinweise, dass die bisher durchgeführten Operationen dafür keine befriedigende Lösung bieten. Deshalb versuchen wir heute eine individuelle Lösung für sie und ihr Kind zu finden. Das heisst, wir hören sowohl auf sie als auch auf das Kind, welches sich in seiner Umgebung nun entwickeln darf. Viele Eltern finden es übrigens auch hilfreich sich mit anderen betroffenen Eltern und deren Kindern auszutauschen, gerne helfen wir ihnen bei einer Kontaktaufnahme.

8. Anhang: Instruktionen zum Experiment (Powerpointtext)

Erstgespräch bei Eltern mit einem intersexuellen Kind

-
Der folgende Versuch ist freiwillig. Wir freuen uns wenn Sie teilnehmen und unsere Forschungsarbeit unterstützen. Andernfalls dürfen Sie den Raum für 10 Minuten verlassen.

-
Die gezeigte Gesprächsführung ist aus technischen Gründen kein Beispiel für eine gute Kommunikation.

-
Bitte versetzen Sie sich nun für die nächsten 10 Minuten in folgende Situation:

-
Sie sind soeben Eltern Ihres ersten Kindes geworden.

-
Nach einer für Sie nicht nachvollziehbaren Aufregung unter Hebammen und Ärzten werden Sie informiert, dass Ihr Kind intersexuell geboren ist und sein Geschlecht daher nicht eindeutig bestimmt werden kann.

-
Das nun folgende Video entspricht in etwa dem Gespräch, welches mit Ihnen am nächsten Tag geführt wird.

(→ Das Video wird gestartet)

-
Wir möchten nun von Ihnen wissen, wie Sie persönlich nach dieser Videoaufklärung über die geschlechtsangleichende Operation denken.
Dazu erhalten Sie nun einen kurzen Fragebogen und 5 Minuten Zeit.

(→ Fragebogen wird verteilt, 5 Minuten Zeitgefäß um Fragebogen auszufüllen)

-
Herzlichen Dank für Ihre Teilnahme!

9. Anhang: Fragebogen Experiment

FRAGEBOGEN

Persönliche Angaben: Alter: _____ Geschlecht: _____

**1) WIE DETAILLIERT WAREN MEINE KENNTNISSE ÜBER INTERSEX VOR DIESEM VIDEO?
(MEHRE ANTWORTEN MÖGLICH)**

- ☐ Ich kannte Intersex bisher nicht
☐ Ich wusste bisher wenig über Intersex
☐ Ich kannte Intersex detaillierter als im Video erläutert
☐ Ich kannte den Unterschied zwischen Intersexualität und Transsexualität
-

2) WÜRDEN SIE ALS MUTTER ODER VATER FÜR EIN INTERSEXUELLES KIND EINE GESCHLECHTSANGLEICHENDE OPERATION IN DEN ERSTEN LEBENSJAHREN WÜNSCHEN?

TENDENZ JA ☐ TENDENZ NEIN ☐ (BITTE 1 FELD ANKREUZEN)

**3) ÜBERZEUGUNG UND SICHERHEIT BEI MEINER ANTWORT UNTER 2):
(BITTE AUF SKALA EINE ZAHL ANKREUZEN)**

1= sehr unsicher 10= sehr sicher

1 - 2 - 3 - 4 - 5 - 6 - 7 - 8 - 9 - 10

4) WURDEN SIE IN BEZUG AUF IHRE ANTWORT UNTER 2) VON UNTENSTEHENDEN ASPEKTEN BEEINFLUSST?

1= nein 2= eher nein 3= eher ja 4= ja

Art, Auftreten und Kompetenz der informierenden Person	1	2	3	4
Inhalt der erhaltenen Informationen	1	2	3	4
Meine eigenen Meinungen, Werte und Einstellungen	1	2	3	4
Vorwissen aus anderen Quellen (Medien, Bekannte etc.)	1	2	3	4
Der Zeitdruck beim Entscheiden	1	2	3	4
Meine Religion, Glauben	1	2	3	4
Wissenschaftliche Datenlage unklar, noch viele offene Fragen	1	2	3	4
„Gesundsein“ des Kindes auch ohne Operation	1	2	3	4
Intersex ist eine Krankheit	1	2	3	4
Zukunftsperspektiven für Kind ist besser	1	2	3	4
Mögliche Risiken/Komplikationen Operation	1	2	3	4
Wahlmöglichkeit/Selbstbestimmung Kind	1	2	3	4
Wunsch nach Normalität	1	2	3	4
Eigene Ängste/Sorgen vor Zukunft	1	2	3	4
Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechtes	1	2	3	4
Druck Gesellschaft	1	2	3	4

Herzlichen Dank!

10. Anhang: SPSS Output Chi-Quadrat-Test: Zusammenhang Geschlecht und Entscheidungstendenz OP ja/nein

OP Entscheidungstendenz * Geschlecht Kreuztabelle

			Geschlecht		Gesamt
			männlich	weiblich	
Entscheidungstendenz	OP nein	Anzahl	22	29	51
		% innerhalb von OP	43.1%	56.9%	100.0%
		% innerhalb von Sex	56.4%	58.0%	57.3%
	OP ja	Anzahl	17	21	38
		% innerhalb von OP	44.7%	55.3%	100.0%
		% innerhalb von Sex	43.6%	42.0%	42.7%
Gesamt	Anzahl		39	50	89
	% innerhalb von OP		43.8%	56.2%	100.0%
	% innerhalb von Sex		100.0%	100.0%	100.0%

Chi-Quadrat-Tests

	Wert	df	Asymptotische Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (2-seitig)	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Chi-Quadrat nach Pearson	.023 ^a	1	.880	1.000	.526
Kontinuitätskorrektur ^b	.000	1	1.000		
Likelihood-Quotient	.023	1	.880		
Exakter Test nach Fisher					
Zusammenhang linear-linear	.022	1	.881		
Anzahl der gültigen Fälle	89				

a. 0 Zellen (.0%) haben eine erwartete Häufigkeit kleiner 5. Die minimale erwartete Häufigkeit ist 16.65.

b. Wird nur für eine 2x2-Tabelle berechnet

Symmetrische Maße

			Wert	Näherungsweise Signifikanz
Nominal- bzgl. Nominalmaß	Phi		.016	.880
	Cramer-V		.016	.880
	Kontingenzkoeffizient		.016	.880
Anzahl der gültigen Fälle			89	

11. Anhang: Tabelle Mittelwerte und Mittelwertsdifferenzen der Einflussfaktoren auf die Entscheidung; aufgeteilt nach I.C.; im Vergleich ja/nein OP

Mittelwerte der Einflussfaktoren	I.C. medikalisiert			I.C. demedikalisiert		
	OP ja	OP nein	Differenz der Mittelwerte	OP ja	OP nein	Differenz der Mittelwerte
Informierende Person	2.26	1.93	0.33	2.45	2.41	0.04
Inhalt der Information	2.74	2.64	0.10	2.09	3.03	-0.94
Eigene Einstellungen	3.67	3.71	-0.04	3.64	3.47	0.17
Vorwissen	2.41	2.57	-0.16	2.82	2.73	0.09
Zeitdruck Entscheid	2.63	2.14	0.49	2.91	2.11	0.80
Religion	1.44	1.36	0.08	1.20	1.30	-0.10
Offene Fragen	2.44	2.86	-0.42	2.73	2.78	-0.05
Gesundsein Kind	2.19	3.57	-1.38	2.27	3.11	-0.84
Intersex ist Krankheit	1.74	1.93	-0.19	2.09	1.54	0.55
Zukunft Kind	3.56	2.93	0.63	3.36	2.86	0.50
Risiken Operation	1.96	2.79	-0.83	2.36	2.59	-0.23
Selbstbestimmung Kind	2.26	3.86	-1.60	2.36	3.70	-1.34
Wunsch Normalität	3.48	3.07	0.41	3.82	2.08	1.74
Eigene Ängste	2.56	2.21	0.35	2.82	2.24	0.58
Eindeutigkeit Geschlecht	3.11	2.21	0.90	3.64	2.03	1.61
Druck Gesellschaft	2.74	1.79	0.95	2.82	1.86	0.96

12. Anhang: Tabelle der Mittelwerte der Einflussfaktoren auf die Entscheidung

Deskriptive Statistik					
	N	Minimum	Maximum	Mittelwert	Standardabweichung
Meine eigenen Meinungen, Werte und Einstellungen	88	1	4	3.59	.689
Zukunftsperspektiven für Kind sind besser	89	1	4	3.15	.820
Wahlmöglich-keit/Selbstbestimmung Kind	89	1	4	3.12	1.032
Wunsch nach Normalität	89	1	4	2.88	1.032
„Gesundsein“ des Kindes auch ohne Operation	89	1	4	2.80	1.079
Inhalt der erhaltenen Informationen	89	1	4	2.76	1.056
Wissenschaftliche Datenlage unklar, noch viele offene Fragen	89	1	4	2.69	.984
Vorwissen aus anderen Quellen (Medien, Bekannte)	89	1	4	2.62	1.153
Wichtigkeit der Eindeutigkeit des Geschlechts	89	1	4	2.58	1.064
Eigene Ängste/Sorgen vor der Zukunft	89	1	4	2.40	1.019
Mögliche Risiken/Komplikationen Operation	89	1	4	2.40	.974
Der Zeitdruck beim Entscheiden	89	1	4	2.37	1.059
Art, Auftreten und Kompetenz der informierenden Person	89	1	4	2.29	1.002
Druck Gesellschaft	89	1	4	2.24	.989
Intersex ist eine Krankheit	89	1	4	1.73	.889
Meine Religion, Glauben	88	1	4	1.34	.741
Gültige Werte (Listenweise)	87				

Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift: